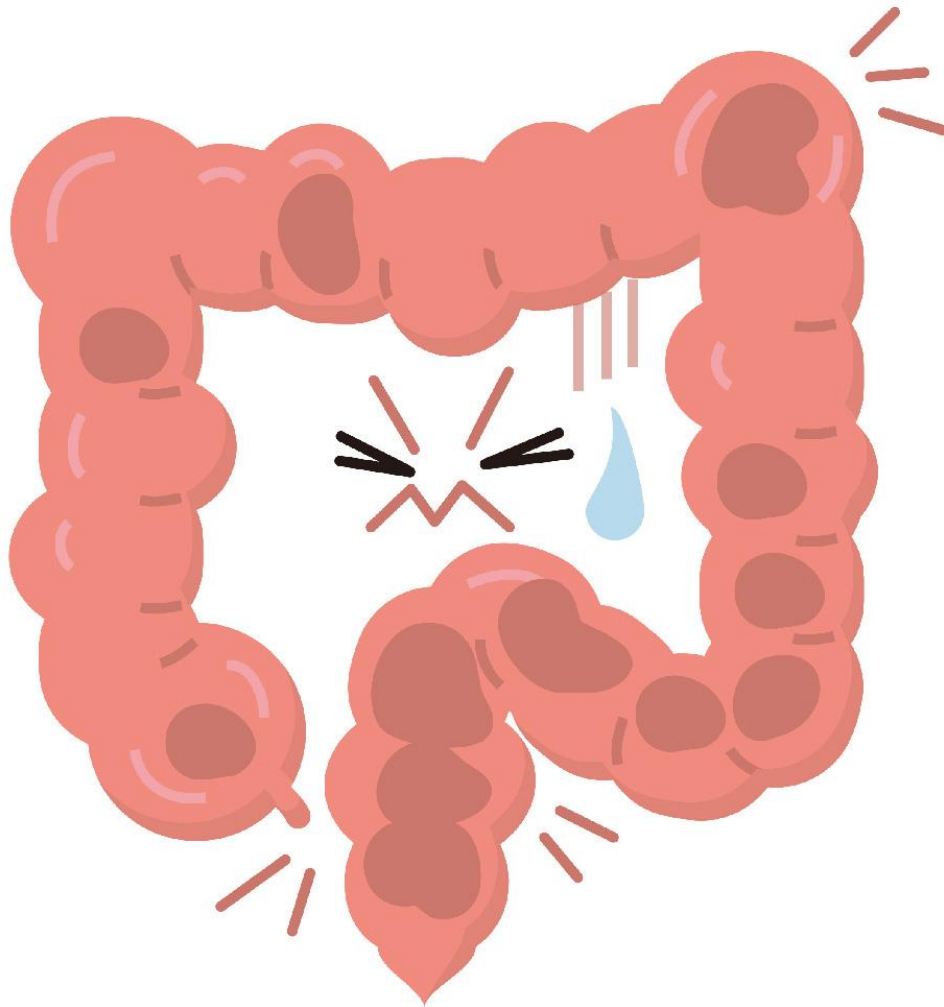


Benadering patiëntenverenigingen,  
medewerking en opzetten patiëntenstroom.  
**PRIKKELBARE DARM SYNDROOM**



Esther Fengler-Leeuwis | 10 juni 2023  
Promotor : Patricia van Houten

Afstudeeropdracht voorgedragen met het doel af te studeren aan het  
Nederlands Academisch College voor Osteopathie en Mesologie (NACOM)



**MESOLOGIE**

## Overeenkomst promotor

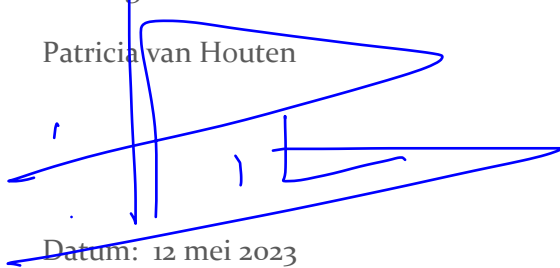
Patricia van Houten is als ondergetekende, begeleidster van Esther Fengler-Leeuwis, op de hoogte van de opzet, de structuur en de inhoud van de thesis.

“Benadering patiëntenverenigingen, medewerking en opzetten patiëntenstroom” op het gebied van het PRIKKELBARE DARM SYNDROOM.

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

Ondergetekende

Patricia van Houten



Datum: 12 mei 2023

## Voorwoord

Nadat ik meerdere malen een bezoek had gebracht aan een osteopaat, adviseerde hij mij een mesoloog te bezoeken. Na mijn eerste bezoek was ik onder de indruk en bezocht ik de website van de Academie voor Mesologie, maar vond het op dat moment een brug te ver om met de opleiding te starten.

Ik heb het idee een aantal jaren geparkeerd, maar Mesologie bleef in mijn achterhoofd hangen. In 2018 heb ik de stoute schoenen aangetrokken en ben ik gestart aan de Academie voor Mesologie. Geen studiedag heb ik mij verveeld, mede door het enthousiasme waarmee de docenten, waaronder vele mesologen, hun interessante lessen gaven. Ook tijdens de stagedagen en de kliniek viel mij op met hoeveel passie en geduld het behandelen van cliënten door collega's wordt gedaan. Na het afronden van de examens om zelfstandig als mesoloog aan de slag te gaan, kreeg ik in september 2021 de unieke kans om op het Integraal Medisch Centrum deel te nemen aan de "masterclass" inmiddels "meestergilde" genaamd. Hier werk ik als zelfstandig mesoloog met Robert Muts als vraagbaak. Inmiddels zijn wij als meestergildegroep (osteopaten en mesologen) druk bezig met het opzetten van een expertise "Prikkelbare Darm Syndroom", die ervoor moet zorgen dat mensen met het Prikkelbare Darm Syndroom de weg naar Mesologie weten te vinden. Dit gaf mij extra motivatie dit onderzoek te doen. Ik wil mijn mede-meestergildegenoten Annemiek van den Bulck, Devin de Winter, Ralph Janssen Daalen en Mara Visser danken voor de fijne bijeenkomsten waarin wij kennis delen. En niet te vergeten het vertrouwen van Robert Muts in mij en het delen van zijn kennis.

Dank aan mijn medestudiegenoten, drie jaar steun en opbeurende woorden, tijdens deze mooie maar pittige opleiding. Met name mijn inmiddels twee niet te missen meso-vriendinnen, Annemiek van den Bulck en Jeanette Willighagen, die niet alleen tijdens de opleiding, maar nu we praktiseren er altijd zijn om over ingewikkelde casussen te brainstormen. Jeanette heeft ook mijn thesis op schrijf- en taalfouten bekeken.

Patricia van Houten bood mij mijn eerste stageplek aan, was onze EFD-juf en is nu mijn promotor. Dank je wel voor de kennis die je mij bijgebracht hebt en nog steeds brengt, voor het feit dat je altijd in mij geloofde, maar ook voor alle gezelligheid en mooie gesprekken.

Last, but not least; aan mijn echtgenoot Rob en kinderen Fabian en Naomi, dank dat jullie mij alle ruimte en steun hebben gegeven mijn droom waar te kunnen maken!

## Samenvatting

Zo'n tien tot vijftien procent van de Nederlandse bevolking kampt met een Prikkelbare Darm Syndroom (PDS), een chronische dikke darmaandoening, die met name buikpijn en ontlastingsproblemen veroorzaakt. Het protocol wat betreft deze chronische darmaandoening is vanuit de reguliere geneeskunde niet toereikend. Cliënten worden naar huis gestuurd met een niet-afdoende therapie en blijven beperkt in hun dagelijkse bezigheden. Uit ervaring blijkt, dat de Mesologie veel voor deze patiënten kan betekenen.

Het College voor Integrale Geneeskunde (CIG) is gestart met een researchplan naar de effectiviteit van Mesologie voor patiënten met onder andere het Prikkelbare Darm Syndroom. “Het in kaart brengen van de patiëntenverenigingen en het kritisch onderzoeken welke informatie zij verstrekken en wat zij voor hun leden kunnen betekenen”, is een onderdeel van dit plan. Het onderzoek laat duidelijk zien waar de visie van Mesologie gelijk loopt en afwijkt in de benadering en behandeling van patiënten met PDS.

Door contact te leggen met de patiëntenvereniging en hen te informeren over het research-onderzoek van het CIG wordt een ingang gecreëerd voor het actief en door de patiëntenvereniging ondersteunt benaderen van potentiële deelnemers aan dit research-onderzoek. In eerste instantie is het de bedoeling een oproep te doen aan patiënten met PDS, zodat zij kunnen deelnemen aan het onderzoek. Zodra het contact gelegd is, is dat een mooie gelegenheid om meer informatie te verstrekken over wat de Mesologie voor patiënten met het Prikkelbare Darm Syndroom kan betekenen. Het uiteindelijke doel is te kunnen communiceren met leden van de patiëntenvereniging.

## Abstract

About to till fifteen percent of the Dutch population suffers from irritable bowel syndrome (IBS), a chronic disorder of the large intestinal. It causes severe abdominal pain and stool problems. Unfortunately the perspective protocol of regular medicine regarding this chronic intestinal disorder is not adequate enough. Clients are sent home with inadequate therapy and are restricted in their daily activities. Many years of experience shows that Mesology can mean a lot to these patients.

The College of Integrale Geneeskunde (CIG) has started a research study into the effectiveness of Mesology for patients who suffer from Irritable Bowel Syndrome (IBS). “Extensive research into associations that are committed with patients who suffer from IBS and critical examination of what information they provide and what they can mean for the members” is part of this plan. The research provides a clear picture in which the vision of Mesology aligns and differs regarding the approach and treatment of patients with IBS.

Create an entrance by making contact with the patient association and inform them about the research plan that the CIG is doing, will be the first step. This to initially appeal to patients with IBS, to inform them that they can participate in the study. Once contact is made, this is a great opportunity to provide more information about what Mesology can do for patients with irritable bowel syndrome. The ultimate goal is to communicate via the patient association with their members.

## Inhoud

Overeenkomst promotor .....	1
Voorwoord.....	2
Samenvatting.....	3
Abstract .....	4
1. Inleiding.....	7
2. Stichtingen en patiëntenverenigingen Prikkelbaar Darm syndroom .....	8
2.1. Maag Lever Darm Stichting .....	8
2.1.1. Informatie MDLS.....	8
2.1.2 Campagnes en maatschappelijke projecten .....	10
2.1.3 Wat doet de MDLS voor PDS? .....	11
2.1.4 Wetenschappelijke onderzoeken in opdracht van MLDS .....	13
2.1.5 Subsidie vanuit de MLDS voor PDS.....	14
2.2.Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie .....	15
2.2.1. Voorlichting PDSB.....	15
2.3.Nederlandse Vereniging van Maag-Lever-Darmartsen (NVMLD).....	16
2.4. Stichting Darmgezondheid .....	17
2.5. Facebook en Prikkelbaar Darm Syndroom.....	17
3. Criteria diagnose PDS van de stichtingen en vereniging.....	18
3.1.Romeo IV-criteria.....	18
3.2 NHG-richtlijn Prikkelbare Darm Syndroom .....	20
4. Alarmsymptomen bij buikklachten.....	23
5. Behandeling voor mensen met Prikkelbaar Darm Syndroom.....	25
5.1. Maag Darm Lever Stichting .....	25
5.1.1. Informatie over behandeling Maag Lever Darm Stichting.....	25
5.1.2. Standpunten wat betreft alternatieve geneeswijzen .....	26
5.2. Prikkelbare Darm Syndroom Belangenmorganisatie.....	26
5.2.1. Informatie behandeling Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie .	26
5.2.2. Bewezen en onbewezen behandelingen .....	26
5.3 Stichting Darmgezondheid .....	28
6. Conclusie onderzoek.....	29

6.1. Patiëntenvereniging en de Mesologie .....	29
6.2. Researchplan .....	30
6.3. Informatie verstrekking .....	30
7. Aanbevelingen onderzoek.....	32
Nawoord	
Literatuurlijst	
Bijlagen .....	35
Bijlage 1 Informatie algemeen.....	39
Bijlage 2 Voeding algemeen .....	41
Bijlage 3 Enquête 2021 .....	43
Bijlage 4 Onderzoek GOS .....	44
Bijlage 5 Social Media.....	45
Bijlage 6 Alternatieven .....	47
Bijlage 7 Mesologie.....	49
Bijlage 8 Verstrekking geneesmiddelen.....	50
Bijlage 9 Informatie Research-Plan PDS .....	51

## 1. Inleiding

De drukte van de maatschappij waarin wij leven heeft ervoor gezorgd dat wij vergeten zijn naar het lichaam te luisteren. De technologie heeft ervoor gezorgd dat er voeding in overvloed is op ieder moment van het jaar. Men voedt zich met gezonde voeding, maar ook met veel ongezonde voeding op vele momenten van de dag.

Dit heeft ervoor gezorgd dat er steeds meer mensen last van darmproblemen krijgen. Af en toe een beetje buikpijn kan voorkomen, maar zodra deze darmproblemen van lange duur zijn, worden ze chronisch en leiden ze tot vele beperkingen voor de patiënt met PDS. Inmiddels heeft zo'n tien tot vijftien procent van de Nederlandse bevolking last van het Prikkelbare Darm Syndroom. Het ziekteverzuim van mensen met PDS blijkt hoger te zijn dan bij griep. Opvallend, maar tegelijkertijd ook heel onwaarschijnlijk, is dat vijfenzeventig procent van de mensen met PDS vrouw is. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat vrouwen die te maken hebben met PDS, eerder een (huis)arts of instantie als de PDS Belangenorganisatie zullen bezoeken of benaderen dan mannen. In de mesologische praktijk komen ook regelmatig mannen die te maken hebben met darmenproblemen, maar dit niet gelijk als een chronische aandoening PDS zien.

Benaderen de reguliere geneeskunde, de stichtingen en de patiëntenverenigingen mensen met PDS volgens een vaste richtlijn? Wijzen onderzoeken iets uit en is de therapie vaak voldoende? Mensen zijn radeloos, ze worden beperkt in hun leven door plotseling opkomende buikpijnen of een wisselend ontlastingspatroon en de angst dat ze niet snel een toilet kunnen bezoeken. Gaan patiënten met PDS op zoek naar alternatieven, als zij regulier niet voldoende geholpen worden?

Uit inmiddels meer dan 25 jaar ervaring blijkt dat een behandeling bij een mesoloog verlichting biedt. Door in kaart te brengen welke patiëntenverenigingen er zijn en te onderzoeken welke informatie zij over PDS verstrekken, krijgen we een duidelijk beeld over hun visie en wat zij voor patiënten kunnen betekenen. Tevens schept het een duidelijk beeld in hoeverre de visie van de Mesologie gelijk loopt en op welke vlakken deze afwijkt.

Een onderdeel van het researchplan CIG (College voor Integrale Geneeswijzen) is het documenteren van het positieve effect van een Mesologie-behandeling bij patiënten met PDS. Wat kunnen wij vanuit de Mesologie betekenen voor mensen met PDS in samenwerking met de patiëntenverenigingen?



## 2. Stichtingen en patiëntenverenigingen Prikkelbaar Darm Syndroom

Grondig onderzoek naar stichtingen en verenigingen die de belangen behartigen van patiënten met het Prikkelbaar Darm Syndroom heeft geleid naar drie stichtingen en één belangenorganisatie.

### 2.1. MAAG LEVER DARM STICHTING

#### 2.1.1. Informatie MDLS

De MLDS bestaat al 42 jaar. De stichting geeft informatie over diverse spijsverteringsziekten en -klachten. In samenwerking met artsen, onderzoekers, wetenschappers en patiënten wordt er op vele fronten wetenschappelijk onderzoek gedaan. Ook zijn er maatschappelijke projecten en bewustwordingscampagnes, met als uitgangspunt het werken aan een gezonde spijsvertering voor iedereen.



De Maag Lever Darm Stichting heeft geen leden, maar haalt geld op voor onderzoek door middel van collectes, donaties, loterij (postcode- en vriendenloterij) en bedrijven als sponsor (Yakult & Metamucil).

Op de website van MLDS staat beperkte informatie over PDS. Tevens bestaat de mogelijkheid om online een test te doen, waaruit naar voren komt of mogelijk sprake is van PDS. Bij positieve indicatie wordt het advies gegeven om contact op te nemen met de huisarts. Er zijn twee brochures aan te vragen over “PDS” en “PDS & voeding”. In de brochure over PDS wordt uitleg gegeven over de “chronische” aandoening en waardoor deze veroorzaakt zou kunnen zijn. Hoe PDS precies ontstaat, is niet bekend. Het wordt vaak veroorzaakt door meerdere factoren. Het kan ontstaan na een infectie of ontsteking in de darm, waardoor de darmwand beschadigd is. Of doordat de samenstelling van het microbioom anders is dan bij mensen zonder PDS. Het kan ook komen dat de hersenen van een persoon met PDS meer of sterkere signalen van de darm ontvangt en deze sneller als pijn ervaren. PDS heeft geen psychische oorzaak, maar factoren als stress en angst kunnen wel klachten uitlokken of verergeren.

Een opvallend stuk in de brochure is: *“De samenstelling van je microbioom is anders dan van mensen zonder PDS”*. Echter wordt er, zowel in de brochure als in de overige informatie, niet besproken dat het belangrijk is dit microbioom te herstellen. Geen microbioom is hetzelfde, dit is namelijk voor ieder mens uniek! In welk opzicht dit bij mensen zonder PDS dan anders is, is een interessante vraag. De website van de MLDS vermeldt onderzoek waaruit blijkt dat in de darmen van de meeste mensen met PDS vaak minder verschillende

soorten bacteriën leven. Hierdoor raakt het microbioom sneller uit balans, waardoor schadelijke bacteriën sneller de overhand krijgen. Verder staat er geschreven dat PDS niet te genezen maar wel te behandelen is!

Bij het onderzoeken van de verenigingen komt naar voren dat PDS niet te genezen zou zijn. Ook ziekenhuizen, artsen en diëtisten vermelden vaak dat PDS niet te genezen is. Wel wordt vermeld dat bepaalde voedingsmiddelen, een parasitaire of virale belasting en/of stress de oorzaak kunnen zijn. Vanuit mesologisch oogpunt is PDS wel degelijk te 'genezen'. Het elimineren van voeding waar je intolerant voor bent en gezonde verse voeding nuttigen zal helpen je darmflora te herstellen, zodat dit weer in goede balans komt. Echter is het in de samenleving waarin we nu leven, best lastig om een bepaalde discipline (in voedingsgewoonten) te handhaven. Een korte tijd elimineren van voedingsstoffen waar een persoon intolerant voor is, zal niet helpen een darm volledig gezond te maken. Verder is voldoende water drinken en lichamelijke beweging ook van belang, en dat kost veel mensen ook heel wat moeite.

In de brochure "PDS & voeding" worden zes belangrijke speerpunten benoemd. Vanuit de Mesologie denken wij daar wel hetzelfde over, echter wel met wat aanpassingen en extra informatie.

1. Eet regelmatig, rustig en kauw goed
2. Eet gevarieerd, met voldoende groente, fruit en (meestal) vezelrijke producten
3. Drink voldoende: 1,5 tot 2 liter per dag
4. Rook niet
5. Beweeg voldoende
6. Probeer stress te vermijden.

Aanvullend advies vanuit de Mesologie op bovenstaande punten zijn onder andere:

Regelmaat in het voedingspatroon is belangrijk, maar beperk het aantal eetmomenten. Vezels eten in de vorm van groenten wordt geadviseerd, maar vezelrijke granen kunnen mensen met PDS beter vermijden. Het advies om 1,5 liter water per dag naast de dagelijkse vochtinname te drinken. Tevens zal ook het advies wat betreft voeding weer per individu verschillen! Tijdens de Electro Fysiologische Diagnostiek (EFD), waarmee de functie van de organen gemeten wordt, wordt er ook gemeten welke voedingsmiddelen de cliënt niet (goed) kan verdragen. Het advies is dan ook deze voedingsmiddelen niet te nuttigen.

Vaak geeft een cliënt tijdens het vervolgconsult al aan dat er duidelijk verbetering van de darmen is nadat ze enkele tijd gestopt zijn met het nuttigen van de voedingsmiddelen die ze niet goed kunnen verdragen. Deze verbetering

kan zich op verschillende manieren uitten, zoals een beter ontlastingspatroon, minder buikpijn, winderigheid of een opgeblazen gevoel etc.

De Maag Lever Darm Stichting is actief op Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram en YouTube. Mensen die de brochures over PDS hebben aangevraagd, ontvangen wekelijks een mail met informatie op het gebied van PDS.

### 2.1.2 Campagnes en maatschappelijke projecten

Met “Listen to your guts”, een algemene campagne die begin 2022 gestart is, wil de MLDS mensen ervan bewust maken dat wat je dagelijks in je mond stopt grote invloed heeft op de processen van je lijf. Citaat van de website van de MLDS van de campagne :*“Een goede gezondheid begint in je darmen. Luister ernaar en neem je buik serieus. Belangrijk, want net als je hart, longen en hersenen is je spijsvertering van levensbelang”*. De campagne is gestart met als doel om de Nederlandse jeugd in 2040 de gezondste van de wereld te maken. Vanuit de Mesologie een campagne die we alleen maar kunnen bijvallen, maar waarom pas in 2040! Tot 28 maart 2022 werd er op de NPO (Nederlandse tv) een reclame getoond om hier aandacht aan te besteden. Een verder opvallend vervolg buiten de tekst “Je spijsvertering vertelt je alles over je gezondheid” op de homepage van de MLDS is er helaas niet. Spijtig, want de informatie die op de website van de MLDS staat, is informatief en duidelijk genoeg om mensen op de gezonde weg te helpen. Er wordt uitleg gegeven hoe de spijsvertering werkt, het belang van een gezond, uniek microbioom en wat men kan doen om de ‘guts’ blij te maken. De negen tips, met uitleg waarom, die de MLDS hier geeft, komen op vele punten overeen met wat de mesoloog op het gebied van voeding aan de cliënt meegeeft. Dat het eten van vezels in de vorm van volkoren granen belangrijk is, kan wat genuanceerder. Het eten van (volkoren) granen is niet voor iedereen een goede oplossing! De nadruk zou met name moeten liggen op het voldoende eten van groenten, het liefst groenten van het seizoen.

“De Gezonde Generatie” is een initiatief van samenwerkende gezondheidsfondsen, waaronder de Maag Lever Darm Stichting. Het doel is dat de Nederlandse jeugd in 2040 de gezondste is van de wereld. De MLDS zet zich hiervoor in door middel van twee allianties; “Alliantie Voeding voor de Gezonde Generatie” en “Alcoholpreventie voor de Gezonde Generatie”.

### 2.1.3 Wat doet de MDLS voor PDS?

De Maag Lever Darm Stichting werkt veel samen met andere stichtingen en verenigingen die zich inzetten voor mensen met PDS. Deze nauwe samenwerking met de Prikkelbaar Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB) en de Nederlandse Vereniging van Maag-Lever-Darmartsen (NVMLD) is tot stand gekomen om betere zorg voor PDS-patiënten en onderzoek naar deze spijsverteringsziekte te realiseren. Uit deze samenwerking is een online PDS-test uitgebracht, een keuzehulp voor de behandeling van PDS en is er een begin gemaakt met het opzetten van speciale PDS-kenniscentra in ziekenhuizen. Ook hebben ze samen een tweetal brochures gemaakt, zie bijlage 1 en 2.

In 2021 is er een enquête gehouden bij patiënten met PDS om te onderzoeken waar de struikelblokken liggen en wat behoeftes en wensen zijn.

Hieruit bleek dat meer dan zevenenzestig procent een behandeling heeft gevonden die de PDS-klachten (een beetje of veel) vermindert. Hoeveel patiënten er precies een beetje of juist veel minder klachten hebben, staat niet beschreven. Er staat niets over de behandelwijze, of dit via de reguliere weg is gegaan of met een complementaire aanpak. Ook is het niet duidelijk of dit symptoombestrijding betreft of dat de buikklachten daadwerkelijk verminderd zijn en of de verbetering van lange duur is!



Drieënvijftig procent van de ondervraagden ervaart dagelijks veel tot erg veel klachten.

Uit de enquête kwamen als struikelblokken naar voren:

- Het ervaren van weinig begrip door de huisartsen;
- De beperkte beschikbaarheid van betrouwbare informatie over de mogelijkheid tot behandeling van PDS gerelateerde klachten.

In de informatie over de behandelingsopties van PDS staat bij de Maag Lever Darm Stichting dat het een kwestie van uitproberen is. Een huisarts kan helpen een plan te maken. Dit komt niet echt bemoedigend over en kan patiënten met hevige PDS-klachten erg moedeloos maken. Enkele voorstellen zijn voedingsaanpassingen, een FODMAP-dieet, medicatie ( Macrogol, Loperamide, TCA's etc.) en therapieën als hypnotherapie, cognitieve gedragstherapie of

bekkenbodempfyiotherapie. De PDSB benoemt dezelfde aanpak, maar schrijft ook nog over 'niet bewezen therapieën waaronder osteopathie en orthomoleculaire geneeskunde'. En over deze therapieën zijn ze best sceptisch. Ze noemen verschillende redenen, waarom deze vormen van behandeling als niet bewezen worden gezien. Ook zeggen ze dat je goed moet nadenken of je een niet-bewezen behandeling wilt proberen. Dit kan best afschrikkend werken.

Tijdens het behandelen van cliënten met PDS blijkt telkens weer dat ieder mens uniek is. Een mesoloog gaat gericht op zoek naar de oorzaak van het Prikkelbare Darm Syndroom en zal dan ook een persoonsgebonden therapie voorschrijven om de veroorzaker aan te pakken. Gevoeligheid voor bijvoorbeeld tarwe kan bij de ene darmklachten veroorzaken en bij een andere cliënt problemen aan de gewrichten. Uiteraard zullen er overeenkomsten zijn wat betreft intoleranties (lactose, gluten etc.) en het voorschrijven van bepaalde supplementen (enzymen, probiotica etc.), maar de cliënt wordt als individu bekeken en worden ook andere aspecten als het mentale en emotionele deel meegenomen. Verder streven we naar het terugvinden van de persoonlijke balans, liefst met het gebruik van zo min mogelijk supplementen. Een gezonde darmflora zal doorwerken in het gehele lichaam, de cliënt zal vaak niet alleen minder last van zijn of haar buik hebben, maar zal zich zowel lichamelijk als mentaal beter voelen.

Uit de enquête zijn drie speerpunten geformuleerd waar de MLDS zich de komende tijd op gaat focussen.

1. PDS-patiënten ondersteunen bij het vinden van een persoonlijke behandeling die hun klachten vermindert.
2. Betrouwbare informatie verstrekken.
3. In gesprek gaan met huisartsen.

Aan de enquête deden meer dan 535 patiënten mee! (bijlage 3). Meer dan 535 patiënten is een ruim begrip. Er kunnen er 536 hebben meegedaan aan de enquête, maar ook heel veel meer. En op de 10 tot 15 % van de Nederlandse bevolking die kampt met een Prikkelbare Darm, is dit aantal deelnemers toch nog best wel klein.

#### 2.1.4 Wetenschappelijke onderzoeken in opdracht van MLDS

Vanuit de MLDS zijn er 3 onderzoeken op het gebied van PDS:

1. SUCCEED: Veilig colonscopieën verminderen met behulp van CEDAR algoritme (Universitair Medisch Centrum Utrecht). Gestart in 2021 en loopt nog.
2. “Poep onderzoeken om PDS/IBD op te sporen” door het Universitair Medisch centrum Groningen heeft in 2017 plaatsgevonden en is in 2019 afgerond. Tijdens dit project hebben de onderzoekers darmziekten PDS, de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD) eenvoudiger kunnen diagnosticeren en van elkaar kunnen onderscheiden met behulp van nieuw onderzoek van de ontlasting en computeralgoritmes.

Onderzoek wijst uit dat het mogelijk is om de darmziekten PDS en IBD te onderscheiden is op basis van de bacteriën van de darm en enkele eiwitten. Hierdoor is het voor veel patiënten vaak niet meer nodig een colonscopie te ondergaan.

3. “Ontlastingstest in de huisartsenpraktijk om PDS en IBD te herkennen door Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede. Dit heeft in 2017 plaatsgevonden en is afgerond. Het eindresultaat van het onderzoek wijst uit dat de test makkelijk thuis uitvoerbaar is en sneller duidelijkheid over een diagnose geeft. Voor zeker de helft van de patiënten is een doorverwijzing voor een belastend darmonderzoek niet nodig.

Al deze onderzoeken zijn er meer op gericht om op eenvoudiger manier een diagnose te kunnen stellen en zijn niet gericht op een verbetering of effectievere behandelwijze.

Verder worden er in verschillende ziekenhuizen in Nederland onderzoeken gedaan op gebied van PDS waar patiënten aan mee kunnen doen:

- FORTITUDE – vergelijking drie PDS-behandelingen
- TENDER - onderzoek patiënten functionele dyspepsie
- DISCOVERY – Europees onderzoek naar PDS
- Evaluatie zorgpad voor PDS, het pad dat een patiënt met een vermoeden van PDS gaat bewandelen.
- Gebruik Experience Sampling Method (ESM) bij linaclotide behandeling. Linaclotide is een geneesmiddel dat ingezet wordt bij behandeling van PDS met constipatie en chronische constipatie zonder bekende oorzaak.

### 2.1.5 Subsidie vanuit de MLDS voor PDS.

De nauwe samenwerking van MLDS, NVMDL en de PDSB heeft ervoor gezorgd dat er Kenniscentra PDS zijn opgezet. Een pilot is gestart in het Bernhoven te Uden en het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Deze kenniscentra PDS zijn met name bedoeld voor patiënten bij wie een behandeling bij huisarts of MLD-specialist niet voldoende heeft geholpen. Inmiddels zijn er meerdere ziekenhuizen die hebben aangegeven interesse te hebben in de toekomst een Kenniscentrum PDS te worden.

De Maag Lever Darm Stichting heeft voor dit project een subsidie verstrekt. Het geld wordt onder andere gebruikt voor een online systeem waar data wordt opgeslagen voor wetenschappelijk bewijs. Of er ook geld naar onderzoek voor een betere behandelmethode wordt vrijgemaakt, is niet duidelijk.

## 2.2. PRIKKELBARE DARM SYNDROOM BELANGENORGANISATIE

### 2.2.1. Voorlichting PDSB

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB) is de patiëntenorganisatie voor iedereen met Prikkelbare Darm Syndroom. De belangrijkste activiteiten zijn voorlichting geven, contact onderhouden met lotgenoten en het behartigen van belangen.

Voorlichting en het lotgenotencontact gaat via Facebook en Twitter. Ook is er een telefonische PDS-infolijn. Jaarlijks wordt er een landelijke PDS-infodag georganiseerd, worden voorlichtingsbijeenkomsten gegeven in ziekenhuizen en staat de PDSB op verschillende beurzen (Nationale Gezondheidsbeurs, huisartsenbeurs etc.).

De PDSB heeft zo'n 3.000 donateurs. De laatste jaren loopt het aantal donateurs terug. Donateurs ontvangen een toilet-pasje, vier keer per jaar het magazine "Prikkel" en vele kortingen. Donaties komen ook van sponsors als "Bakker Leo", OnlineDrogist, Iberogast etc.

De PDSB is actief op Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram en YouTube. Leden ontvangen regelmatig een nieuwsbrief.



### 2.2.2 Projecten PDSB

Projecten waar PDSB aan meewerkt:

- Arbeidsparticpatietool: aan het werk komen of blijven met Prikkelbare Darm Syndroom kan lastig zijn door de klachten die je hiervan ondervindt.
- Studietool: studeren met Prikkelbare Darm Syndroom kan lastig zijn door de klachten die je hiervan ondervindt.
- Mijn re-integratieplan
- Samen bouwen aan participatie: meedoen en gelijkwaardig kunnen (blijven) deelnemen aan de samenleving zijn grote wensen van patiënten met chronische aandoeningen.

### 2.2.3 Wetenschappelijke onderzoeken in samenwerking met PDSB

De PDSB heeft geen wetenschappelijke onderzoeken uitgevoerd of opdracht hiervoor gegeven. Wel staat er enkele keren op de website vermeld dat er deelnemers gezocht worden voor een onderzoek. De laatste oproep is geplaatst op 11 maart 2023. Het Onderzoek wordt uitgevoerd door drie ziekenhuizen met



als doel erachter te komen of de dagelijkse inname van een voedingssupplement met niet verteerbare voedingsingrediënten GOS (galactooligosacchariden), de ernst van de symptomen van patiënten met PDS kan verminderen. GOS zou de groei van goede bacteriën kunnen stimuleren, wat het microbioom zou kunnen herstellen waardoor de PDS klachten mogelijk verminderen. De uitgebreide oproep is te vinden in bijlage 4.

### 2.3. NEDERLANDSE VERENIGING VAN MAAG-LEVER-DARMARTSEN (NVMLD)

NVMLD is de officiële wetenschappelijke vereniging voor het specialisme MDL-ziekten. Zowel huisartsen als patiënten kunnen hier informatie vinden, echter is een deel alleen toegankelijk voor leden.

Op de website zijn enkele zinnen te vinden over PDS. Zij vermelden enkel dat het een minder ernstige, maar wel vervelende aandoening is. Zij verwijzen de patiënt voor verdere informatie door naar de MLDS, waarmee zij in samenwerking verschillende brochures over PDS hebben gemaakt.

Om gericht onderzoek te kunnen doen naar PDS verenigen de NVMDL, MLDS, de PDS Belangenorganisatie (PDSB) en verschillende experts zich en focussen zij zich op drie kernthema's:

1. Patiënten meer grip op hun PDS laten krijgen
2. Wetenschappelijke onderzoeken stimuleren
3. Meer begrip en erkenning

De NVMDL is niet actief op social media.



## 2.4. STICHTING DARMGEZONDHEID

Stichting Darmgezondheid is geen patiëntenvereniging, maar wordt gesteund door de Maag Lever Darm Stichting. Deze stichting probeert zowel op een laagdrempelig niveau voor geïnteresseerden, als op hoog wetenschappelijk niveau voor professionals wetenschappelijk nieuws te verstrekken, voorlichting te geven en vragen over een goede darmgezondheid te beantwoorden. Zij werken zonder de invloed van patiëntenverenigingen of de farmaceutische industrie en hebben als uitgangspunt een goede darmgezondheid.

Ze verstrekken informatie specifiek over PDS en PDS & voeding. Ook staan er 92 nieuwsartikelen (periode 2009-2023) over PDS op de website.



Deze stichting heeft een Facebook- en Twitteraccount, die beide zo'n 1000 volgers hebben. Op beide accounts zijn ze al lange tijd niet meer actief, hun laatste post is van 31 augustus 2022.

## 2.5. FACEBOOK EN PRIKKELBAAR DARM SYNDROOM

Er zijn twee actieve groepen over Prikkelbare Darm Syndroom op facebook:

1. De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB-beheer)  
Deze groep is alleen voor mensen met de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom (of hun partner of ouder of kind). Het doel van deze Facebookgroep is ervaringen en vragen over PDS met elkaar delen. Om lid te worden moet je akkoord gaan met een tiental regels.
2. De prikkelbare darm syndroom Groep PDS heeft tweeënvijftighonderd leden. In deze groep stellen lotgenoten elkaar vragen en geven zij elkaar advies.

Om volger te worden moet je akkoord gaan met een aantal regels (zie bijlage 5).

Na bestudering van de gedeelde informatie bestaat de indruk dat kennis betreffende gezonde voeding gering is. Mesologie zou een rol kunnen spelen in het vergroten van deze kennis. De meesten volgen het advies van de (huis)artsen op en gebruiken de voorgeschreven medicatie.

### 3. Criteria diagnose PDS van de stichtingen en vereniging

(Huis)artsen maken gebruik van de Rome-criteria IV en van de NHG-richtlijn of “Multidisciplinaire Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van PDS” om de diagnose PDS vast te stellen.

Zowel de stichtingen als de Prikkenbare Darm Syndroom Belangenvereniging vermelden dezelfde richtlijnen als die (huis)artsen gebruiken.

#### 3.1.ROME IV-CRITERIA

De oorspronkelijke reden om de Rome-criteria op te stellen was voor onderzoekdoeleinden. Uiteindelijk werden de criteria steeds meer gebruikt voor de diagnose van PDS. De Rome-criteria zijn meerdere keren herzien. Met ingang van mei 2016 luidt de laatst herziende versie van de Rome IV-criteria:

- De symptomen moeten al langer dan 6 maanden bestaan
- De patiënt moet gemiddeld minstens 1 dag per week in de afgelopen 3 maanden buikpijn hebben gehad
- En de patiënt moet tenminste 2 van de volgende 3 symptomen hebben:
  - De buikpijn is gerelateerd aan de ontlasting
  - Een verandering van de frequentie van de stoelgang: diarree of obstipatie
  - De vorm van de stoelgang is veranderd: te hard of te waterig

De diagnose PDS wordt alleen gesteld als er geen structurele of biochemische verklaring voor de symptomen is te vinden. Men kan hieraan de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of coeliakie denken. Bij een vermoeden van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa wordt op basis van afwijkende waarden in bloedonderzoek (bloedarmoede, ontstekingswaarden etc.) bepaald of verder onderzoek nodig is. Dit kan doormiddel van een endoscopie, colonscopie of een sigmoidscopie. Coeliakie wordt vastgesteld door middel van bloedonderzoek, om vast te stellen of er antistoffen tegen gluten in het bloed aanwezig zijn.

Bovenstaande Rome IV-criteria zullen eveneens gehanteerd worden tijdens het research-onderzoek van CIG. Patiënten die aan deze criteria voldoen, kunnen zich aanmelden voor dit onderzoek. Deze criteria dienen in scorelijsten voor en na de behandelreeks te worden bijgehouden om een objectief beeld van het effect van de behandeling vast te stellen.

Overige PDS-symptomen, worden veel benoemd maar horen niet bij de Rome IV-criteria:

- Opgezette/opgeblazen buik of opgeblazen gevoel
- Winderigheid
- Slijm bij de ontlasting
- De symptomen worden erger of minder na de maaltijd

### 3.2 NHG-RICHTLIJN PRIKKELBARE DARM SYNDROOM

De richtlijnen voor PDS van het NHG zijn te vinden op hun website, waarin een 156 pagina's document de huisarts vertelt hoe een PDS-patiënt te begeleiden.

#### **Multidisciplinaire Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van PDS**

Richtlijnen zijn afkomstig van de Nederlandse Vereniging van Maag- Darm- Leverartsen (NVMDL) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Een commissie met vertegenwoordigers vanuit de maag- darm- leverartsen, huisartsen, psychologen en diëtisten heeft de richtlijnen opgesteld, rekening houdend met het patiëntenperspectief ingebracht door de patiëntenvereniging Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB).

In de 109 pagina's tellende multidisciplinaire richtlijn PDS staat alles omtrent de behandeling van patiënten met PDS beschreven, alsmede wetenschappelijke kennis omtrent middelen buiten de reguliere medicatie. Vermelding van kritische noten en conclusies wat betreft verbetering, staat mede vermeld in deze richtlijn.

Enkele positief opvallende stukken die in de richtlijn vermeld staan:

*“Hoewel er geen goed vergelijkend onderzoek naar gedaan is, valt niet te ontkennen dat leefstijl en eetgewoontes van invloed kunnen zijn op de symptomen van PDS. Het belang van goede eetgewoontes, voldoende beweging en ontspanning dient dan ook aandacht te krijgen in de begeleiding van patiënten met PDS”. (3.4.1 (pag. 45))*

*“Er is in beperkte mate – vooral ongecontroleerd – onderzoek gedaan naar eliminatiediëten. Hierdoor is er onvoldoende bewijs dat eliminatie van het verdachte voedingsmiddel leidt tot verbetering van de PDS-symptomen”. (3.4.4 (pag. 47))*

Toch wordt er vanuit alle hoeken als eventuele behandeling het FODMAP-dieet voorgesteld. Dit wel in overleg met een diëtiste.

*“Tegen de achtergrond van de bekende beperkte effectiviteit dienen artsen terughoudend te zijn met het voorschrijven van medicamenteuze therapie bij PDS”. (3.5.3 (pag. 52))*

Vraagteken met betrekking tot de terughoudendheid met het voorschrijven van medicatie: een (huis)arts wil een radeloze patiënt ook graag hulp bieden! Het voorschrijven van Macrofol bij obstipatie en Loperamide bij diarree komt toch

regelmatig voor. Voor een patiënt met bovengenoemde klachten is het natuurlijk prettig als het stoelgang verbetert en de klacht over lijken te zijn. Dit is echter symptoombestrijding waarmee de daadwerkelijke veroorzaker niet mee wordt bestreden.

Negatief opvallend :

*“Er is enig bewijs voor de effectiviteit van probiotica. Dit is echter nog onvoldoende om actief voorschrijven door artsen ervan aan te kunnen bevelen. Patiënten met PDS die probiotica willen proberen, moeten deze bij voorkeur vier weken gebruiken om het effect te onderzoeken. Bij toename van de klachten, dient de patiënt het gebruik ervan uiteraard te staken”.*  
(3.4.3 (pag. 46))

Welke probiotica er genomen moet worden is een kwestie van uitproberen. Het is lastig voor een patiënt te kiezen welke ze moeten nemen, want er zijn veel verschillende soorten probiotica in omloop. Een gezond microbioom kenmerkt zich door een goede balans tussen symbionten (micro-organismen met gezondheidsbevorderende eigenschappen zoals Lactobacillus en Bifidobacterium), commensalen (micro-organismen die goed noch slecht zijn voor de gezondheid van de gastheer) en pathobionten (potentiële ziekteverwekkers zoals Clostridium). Bij een afname van de hoeveelheid symbionten en/of toename van de hoeveelheid pathobionten raakt het microbioom verstoord. Men spreekt dan van een dysbiose, wat gevolgen heeft voor de spijsvertering. Wat de verhouding van symbionten, commensalen en pathobionten is, verschilt per persoon. Daardoor heeft iedereen een andere samenstelling van het microbioom. Sterker nog: Ons microbioom is net zo uniek als onze vingerafdruk! Welke probiotica iemand nodig heeft om ‘deze vingerafdruk’ te herstellen, is dan ook per persoon verschillend. Door middel van de Electro Fysiologische Diagnostiek (EFD) tijdens het mesologisch onderzoek kan bepaald worden of/en welke probiotica passend zal zijn voor de betreffende persoon.

*“Het bewijs voor de effectiviteit van antidepressiva is consistent en van goede kwaliteit (niveau 1). De voordelen wegen op tegen de nadelen”.*  
(3.5.4 (pag. 54))

Wanneer een patiënt veel pijn ervaart, kan antidepressiva psychische verlichting bieden. Bij pijn en/of PDS-D (PDS, met name lage buikpijn en diarree) is dit meestal een tricyclisch antidepressivum (TCA). Bij meerdere chronische klachten in combinatie met obstipatie (PDS-C) wordt geadviseerd om een selectieve serotonineheropnameremmer (SSRI) voor te schrijven.

Echter is het algemeen bekend dat antidepressiva ook darmproblemen als misselijkheid, braken, obstipatie, diarree, buikpijn, dyspepsie en/of flatulentie kunnen veroorzaken (zie Farmacotherapeutisch Kompas). Met name de TCA's kunnen de normale werking van het spijsverteringskanaal verstoren.

De multidisciplinaire richtlijn PDS is erop gericht om volgens huidige maatstaven de beste zorg te bieden voor patiënten met PDS.

## 4. Alarmsymptomen bij buikklachten

Vermeldingen wat betreft alarmsymptomen, eventuele rode vlaggen, wordt bij de stichtingen en vereniging op verschillende wijze gedaan.

### 4.1 MAAG LEVER DARM STICHTING

De Maag Lever Darm Stichting vermeldt dat *“Klachten zoals bloed bij de ontlasting, onverklaarbaar gewichtsverlies of koorts horen niet bij PDS. Ga met deze klachten direct naar huisarts. Ook als de klachten ontstaan op latere leeftijd (boven de 50 jaar) of als de stoelgang plotseling verandert, is het aan te raden om naar de huisarts te gaan”*.

### 4.2 PRIKKELBARE DARM SYNDROOM BELANGENORGANISATIE

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie vermeldt het volgende:

*“Onderstaande symptomen zijn geen PDS-symptomen en kunnen soms wijzen op een andere ziekte:*

- *Bloed in de ontlasting, niet veroorzaakt door een aambeï of wondje*
- *Minstens twee weken lang een duidelijke verandering in de stoelgang (bijvoorbeeld diarree terwijl men eerst vaak verstopping had of andersom)*
- *Nachtelijke diarree*
- *Onbedoeld en onverklaard gewichtsverlies*
- *De klachten zijn pas boven de leeftijd van 50 jaar begonnen*
- *Een eerstegraadsfamilielid met inflammatoire darmziekte of coeliakie, of een eerstegraadsfamilielid onder de 70 jaar met darmkanker, eierstokkanker of baarmoederkanker”*.

### 4.3 NEDERLANDSE VERENIGING VAN MAAG-LEVER-DARMARTSEN

De Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen vermeldt wat betreft de alarmsymptomen niets in relatie tot het Prikkelbaar Darm Syndroom.



#### 4.4 STICHTING DARMGEZONDHEID

De Stichting Darmgezondheid heeft het niet over alarmsymptomen, maar benoemt wel op de pagina die gaat over PDS dat in sommige gevallen aanvullend onderzoek wordt aangeraden. Het betreft onderstaande gevallen:

- Mensen ouder dan 50
- Recent ontstaan van de klachten
- Gewichtsverlies
- Overwegend diarree
- Lactose-intolerantie
- Nachtelijke klachten
- Darmkanker in de familie
- Bloedarmoede
- Bloed of slijm in de stoelgang

## 5. Behandeling voor mensen met Prikkelbaar Darm Syndroom

De stichtingen en de vereniging vermelden in eigen bewoording feitelijk hetzelfde over het behandelen van een Prikkelbare Darm Syndroom. Het is een lastige aandoening waar geen vaste behandeling voor is, het is vaak uitproberen wat verlichting biedt. Dat PDS niet te genezen is, wordt herhaaldelijk vermeld!

### 5.1. MAAG LEVER DARM STICHTING

#### 5.1.1. Informatie over behandeling van de Maag Lever Darm Stichting

Op de website wordt vermeld dat er geen specifieke behandeling is die voor alle PDS-patiënten werkt. Vele behandelingen zijn mogelijk en het is een kwestie van uitproberen. De (huis)arts kan advies geven bij het maken van keuzes in de verschillende behandelingen. Door vele nieuwe inzichten over de oorzaken van PDS zijn er verschillende mogelijkheden om klachten te verminderen.

*Prikkelbare Darm Syndroom is niet te genezen, maar wel te behandelen.*

Veranderingen in leefstijl en voeding zoals een regelmatig en evenwichtig eet- en beweegpatroon kunnen de PDS klachten verminderen. Helemaal klachtenvrij zijn de meeste patiënten nog niet na een behandeling, maar wel ervaren ze een duidelijke vermindering van de PDS-klachten.

Naast een verandering van leefstijl en het voedingspatroon kunnen het gebruik van medicatie (diarree, verstopping, pijn) en andere middelen als probiotica, pepermuntolie en iberogast verlichting bieden. Kleine kanttekening van de MLDS wat betreft gebruik van probiotica dat er nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor de werking van probiotica. Therapieën die spanning en stress verminderen.

Verder wordt er nog wat aandacht gevraagd voor voeding: *“Voeding speelt een grote rol bij PDS. Vrijwel alle patiënten geven aan dat voeding van invloed is op hun klachten en dat bepaalde voedingsmiddelen klachten kunnen verergeren en andere deze juist weer kunnen verminderen. Bij PDS ontstaan de klachten vaak doordat de darmen overgevoelig zijn en hierdoor sneller reageren op bepaalde voedingsmiddelen”.*

Ongeveer vijfenzeventig procent van de mensen met PDS-klachten geeft aan baat te hebben bij een verandering of aanpassing van het dieet. Welke voedingsmiddelen klachten veroorzaken is heel wisselend per persoon. Om erachter te komen welke voeding bij jou klachten geeft, wordt geopperd om het FODMAP-dieet te doen onder begeleiding van een diëtist”.

### 5.1.2. Standpunten wat betreft alternatieve geneeswijzen

Op de website van de MLDS is er een pagina gewijd over standpunten. Eén van de standpunten betreft alternatieve geneeswijze met vermelding van onderstaande tekst:

*“Bij alternatieve therapieën is het niet gelukt (of soms nog niet gelukt) om met goed wetenschappelijk onderzoek aan te tonen dat ze werken. Toch zeggen patiënten er soms baat bij te hebben. Wij raden patiënten aan die er gebruik van willen maken, dit voorzichtig te doen en altijd in overleg met de (huis)arts of diëtist” (bijlage 6).*

## 5.2. PRIKKELBARE DARM SYNDROOM BELANGENMORGANISATIE

### 5.2.1. Informatie behandeling Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie

De PDSB vermeldt op hun website dat er niet één behandeling is die bij iedereen werkt, dit omdat iedereen een verschillende vorm van PDS heeft en daardoor anders reageert. Er zijn veel mogelijke behandelingen die kunnen helpen, het is een kwestie van uitproberen welke behandeling gaat werken en in welke mate. Het advies is dan ook één behandeling tegelijk te proberen!

Volgens het PDSB zijn behandelingen op het gebied van:

- Voeding
- Medicijnen
- Supplementen
- Therapieën

De keuzehulp, die te vinden is op de website van de PDSB, kan helpen een keuze te maken welke behandeling te starten. Deze test is ontwikkeld door de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie, de Maag Lever Darm Stichting, een huisarts, een MDL-arts, een apotheker, een diëtist, een verpleegkundig specialist en een arts-onderzoeker.

### 5.2.2. Bewezen en onbewezen behandelingen

Van alle mogelijke behandelingen vermeldt de PDSB dat deze in twee groepen verdeeld kunnen worden. Behandelingen waarvan uit meerdere wetenschappelijke onderzoeken is bewezen dat ze kunnen werken tegen PDS-klachten staan onder het kopje “bewezen”. Deze staan daarom ook in de richtlijnen voor artsen. Echter, deze behandelingen werken niet altijd bij iedereen. Helaas zijn er ook mensen die geen baat hebben bij de behandelingen, iedere PDS-patiënt is immers anders!

Behandelingen worden als NIET bewezen bevonden als:

- uit meerdere wetenschappelijke onderzoeken is gebleken dat deze behandelingen niet werken bij mensen met PDS.
- uit meerdere wetenschappelijke onderzoeken is gebleken dat deze behandelingen niet beter werken dan een placebo (nep-behandeling) bij PDS.
- de behandelingen nog niet (voldoende) zijn onderzocht op hun werking tegen PDS-klachten.

Een klein deel blijkt wel baat te hebben bij deze behandelingen, dit kan omdat het middel nog niet goed is onderzocht of door een placebo-effect.

### **Bewezen behandelingen**

Bewezen behandelingen zijn:

- Voorlichting; goede voorlichting over wat PDS precies is. Informatie over oorzaken en de gevolgen, kunnen een patiënt geruststellen. Dit kan soms al genoeg zijn om er beter mee om te gaan.
- Voedingsaanpassingen en het FODMAP-dieet; door een gezond voedingspatroon en het weglaten van bepaalde voedingsmiddelen kunnen de klachten verminderen. Onder begeleiding van een diëtist kan door middel van het tijdelijke FODMAP-dieet uitgezocht worden welke voedingsmiddelen de klachten veroorzaken.
- Bepaalde medicijnen; deze staan beschreven in de richtlijnen van het NHG voor Prikkelbare Darm Syndroom (pag. 15-20)
- Bepaalde supplementen als probiotica en psylliumvezels, met als aantekening dat het lastig te bepalen is welke probiotica iemand nodig heeft.
- Bepaalde therapieën als hypno-, gedrags- en ontspanningstherapie. Duidelijk vermeld staat wel dat PDS niet ‘tussen de oren’ zit, maar dat men er wel baat bij kan hebben.

## Niet bewezen behandelingen

Onbewezen behandelingen:

- Therapieën; bekkenbodemtheorie, osteopathie en orthomoleculaire geneeskunde.
- Medicijnen; Mebeverine, Scopolaminebutyl, Iberogast, Ondansetron, Colestyramine, Prucalopride en Sennosiden.
- Supplementen; hier worden verschillende vitaminen, mineralen en kruiden benoemd als CBD-olie, vitamine B12 en D, kurkumacapsules etc.

### 5.3 STICHTING DARMGEZONDHEID

*“Helaas biedt een behandeling voor PDS alleen symptoomverlichting en is er nog geen definitieve behandeling”*, staat er vermeld op de website van de Stichting Darmgezondheid. Er wordt een pagina aan voeding gewijd. Overige mogelijke behandelingen zijn het FODMAP-dieet, probiotica, pepermuntolie, medicatie en ontspannings- en hypnotherapie. Dit is identiek aan wat de MLDS en de PDSB vermelden.

Iedere stichting en vereniging geeft aan dat iedere PDS patiënt anders is, echter wordt weinig vermeld dat het dus belangrijk is om iedere patiënt ‘anders’ te behandelen. Behandeling is mogelijk, maar genezing niet! De behandelingen blijven zoals telkens beschreven ‘uitproberen’, wat niet overtuigend en dus niet motiverend is voor de patiënt. Mesologie wil juist benadrukken dat geen enkele behandeling van een PDS patiënt hetzelfde is, doordat er naar het individu en persoonlijke oorzakelijke verbanden gekeken wordt.

Mesologisch gezien kan oorzaak voor PDS weggenomen worden, waarna klachten afnemen en kunnen verdwijnen. En dat is feitelijk wel ‘genezen’.

## 6. Conclusie onderzoek

Hierna volgt de conclusie van het onderzoek naar patiëntenvereniging en stichtingen voor mensen met Prikkelbare Darm Syndroom in Nederland.

Uitgebreid onderzoek naar alle stichtingen en de vereniging die zich ontfermen over patiënten met PDS wijst uit dat het Prikkelbare Darm Syndroom, ondanks dat het een aandoening is die veel voorkomt, relatief weinig aandacht krijgt. Opvallend is dat het behandelen van Prikkelbare Darm Syndroom volgens een redelijk vast protocol gebeurt, terwijl telkens benoemd wordt dat iedere patiënt met PDS anders is. Helaas is er weinig ruimte voor behandelingen buiten het reguliere circuit. Buiten de osteopathie en de orthomoleculaire geneeskunde wordt er weinig 'alternatief' genoemd.

Voor de Maag Lever Darm Stichting (MLDS), Nederlandse Vereniging voor Maag Darm Lever (NVMDL) en Stichting Darmgezondheid is het Prikkelbare Darm Syndroom één van de vele aandoeningen waar men aandacht aan besteedt. De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie richt zich enkel op het Prikkelbare Darm Syndroom.

### 6.1 PATIËNTENVERENIGING EN DE MESOLOGIE

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie is de enige grote vereniging die de belangen behartigt voor mensen met PDS. Dit doen zij door veel informatie te verstrekken via hun website, Facebook en Twitter. Via de telefonische PDS-lijn kan men alles vragen met betrekking tot PDS of gewoon even een verhaal kwijt.

Voor de jongerengroep (16-20 jaar) organiseert de vereniging regelmatig leuke, interessante activiteiten. Ook is er een speciale besloten jongerengroep op Facebook. Tevens proberen ze via Instagram juist de groep jongeren te bereiken. Ouders van kinderen met PDS kunnen, indien daar behoefte aan is, een beroep doen op een oudercoördinator.

Jaarlijks worden er voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd en vertegenwoordigt de PDSB zich op beurzen. Ieder eerste zaterdag van november is de landelijke PDS-infodag, waar lezingen, workshops, een informatiemarkt en contact met lotgenoten plaatsvindt.

Op basis van grondig onderzoeken van alle stichtingen en verenigingen met een relatie naar PDS, kan worden geconcludeerd dat het benaderen van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie een goede keuze is om te benaderen. Via deze weg is het mogelijk deelnemers uit te nodigen voor het

Research-onderzoek van het College voor Integrale Geneeswijze en mede via deze weg kunnen we meer erkenning genereren voor Mesologie. Dit zal uiteindelijk leiden tot de erkenning dat Mesologie echt iets voor patiënten met PDS kan betekenen.

Zowel de PDSB als de Mesologie willen niets anders dan de kwaliteit van leven van een patiënt met PDS verbeteren!

## 6.2 RESEARCHPLAN

Het College voor Integrale Geneeswijzen (CIG) is gestart met een groot Research-onderzoek om de effectiviteit van Osteopathie & Mesologie op verschillende onderwerpen, waaronder het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS), te onderzoeken.

De opzet van het Research-onderzoek is om de effectiviteit van Mesologie aan te tonen op een grote groep patiënten. Behandelingen van patiënten in de Research-onderzoeksgroep zijn gratis. De behandelingen zullen uitgevoerd worden door studenten in de klinische fase. Het betreft drie behandelingen, tenzij anders overeengekomen.

## 6.3 INFORMATIE VERSTREKKING

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging is op de hoogte gesteld van het lopende research-onderzoek van het College voor Integrale Geneeswijzen. Dit zowel vanuit de Mesologie als vanuit de Osteopathie, maar afzonderlijk van elkaar. In het bericht aan de PDSB is een korte en bondige uitleg over Mesologie toegevoegd, wat Mesologie voor mensen met PDS kan betekenen (bijlage 7), en er is een aanbeveling opgenomen voor de informatieverstrekking aan potentiële deelnemers aan het onderzoek “Mesologie & PDS” (bijlage 8).

Inmiddels heeft de Prikkelbare Darm Syndroom belangenorganisatie te kennen gegeven dat zij een oproep willen plaatsen op social media mits belangstellende PDS-patiënten gratis aan dit onderzoek kunnen meewerken (dus niet hoeven te betalen voor de consulten/behandelingen/supplementen e.d.). Voor de kosten van de supplementen zal een oplossing gevonden moeten worden, bijvoorbeeld door de fabrikanten (AOV, Holisan, Orthica etc.) te benaderen en hen te vragen de supplementen, voorgeschreven tijdens het Research-onderzoek, te bekostigen.

In de ‘reglementen organisatie beroepsgroep Mesologie’ staat in hoofdstuk 5, artikel 21 op pagina 12 beschreven dat het verboden is om geadviseerde medicamenten zelf te verkopen, hetzij via de eigen praktijk, hetzij via een eigen handelsfirma. Ook het ontvangen van provisie op aanbevolen medicamenten is verboden (zie bijlage 8). Er staat echter niet beschreven dat de voorgeschreven middelen NIET gratis mogen worden verstrekt. Wanneer supplementen tijdens het Research-onderzoek gratis worden verstrekt, is het advies de onderzoeksdeelnemers te laten tekenen dat zij/hij de supplementen uit vrije wil meenemen en gaan gebruiken. Ook is het advies te vermelden dat de supplementen alleen in het kader van het onderzoek zonder kosten worden verstrekt.

Belangrijk is wel dat zowel in de oproep voor deelname aan het onderzoek, als voor de studenten die het onderzoek gaan uitvoeren, duidelijk is dat patiënten niet aan beide onderzoeken kunnen deelnemen. Dit in verband met de zuiverheid van de effectiviteit van het Research-onderzoek naar zowel Mesologie als Osteopathie. Dit geldt niet alleen voor de hierboven genoemde onderzoeken, maar eigenlijk ook voor andere te volgen therapieën. De studenten die dit onderzoek uitvoeren, moeten dit aan de onderzoeksdeelnemers meedelen. Er moet worden benadrukt dat resultaten van een onderzoek op zuiverheid berusten. Zo kan de deelnemende patiënt ervaren of dit de juiste therapie voor hem of haar is. En resultaten van een zuiver uitgevoerd onderzoek zijn ook belangrijk om andere mensen met de aandoening PDS te kunnen helpen. In verband met de privacywetgeving is dit lastig te controleren en zullen we moeten uitgaan van de goede wil van de deelnemer!



## 7. Aanbevelingen onderzoek

Onderstaand een aantal aanbevelingen voor het vervolg van het Research-Plan van het CIG

### 1. Vrijwillig en actief

Uitgaande van het gegeven dat circa tien tot vijftien procent van de Nederlanders leidt aan PDS, is er een grote populatie (twee miljoen) beschikbaar voor onderzoek. Wel dient er een selectie te zijn met betrekking tot vrijwillige deelname én een actieve bijdrage van de deelnemers aan het onderzoek. Deze actieve bijdrage zal vooral bestaan uit het strikt volgen van de (voedings)adviezen, dit zal duidelijk gecommuniceerd moeten worden vanuit de onderzoekers.

### 2. Rome-IV en half jaar

Als inclusiecriteria strekt het aanbeveling om de Rome-IV-criteria te hanteren, aangezien de meeste belangenorganisaties hiermee werken. Dat schept duidelijkheid en objectiviteit. Deze criteria dienen in scorelijsten (bijv. schaal 1 – 5) vastgelegd te worden, zowel voorafgaand aan de behandelreeks als aan het einde van de (aanbevolen) drie behandelingen. Daarmee dient ook het tijdpad vastgelegd te worden, geadviseerd wordt om daarvoor uit te gaan van een periode van een half jaar. De balans van het microbioom herstellen, wat de PDS-klachten vermindert, vraagt tijd.

Handeling		Tijd
Vooraf	Rome-IV-criteria score	0 weken
Start	Onderzoek & behandeling 1	< 2 weken
Midden	Onderzoek & behandeling 2	Ca. 10 weken
Afronding	Onderzoek & behandeling 3	Ca. 18 weken
Einde	Rome IV-criteria score	Ca. 26 weken

### 3. Drop-out

Gezien de inclusiecriteria (Rome-IV) en de actieve bijdrage dient er rekening gehouden te worden met een groot aantal 'drop-outs' gedurende het onderzoek. Dat betekent dat een groot aantal patiënten benaderd moeten worden, die niet allemaal in aanmerking komen voor dit onderzoek. Uit het onderzoek blijkt tevens dat niet iedere patiënt de gedachtegang van de Mesologie of de adviezen van de behandeling kan of wil volgen. Een deel van de patiënten heeft weinig besef van gezonde voeding (zie paragraaf 2.5) en het is de vraag of zij dit inzicht, noodzakelijk voor dit onderzoek, kunnen verkrijgen.

#### **4. Patiëntenvereniging en stichtingen**

De verenigingen en stichtingen kunnen een (actieve) rol spelen bij het benaderen (werven) van patiënten voor dit onderzoek. De informatievoorziening dient duidelijk en helder geformuleerd te zijn in lektaal. Met betrekking tot de verenigingen en stichtingen dient de veiligheid voorop te staan en dienen de alarmsymptomen (hoofdstuk 4) gecommuniceerd te worden naar de deelnemers van het onderzoek. Een opzet voor de informatievoorziening is vermeld in bijlage 9.

#### **5. Anders en individueel**

Voorop dient de andere en individuele benadering te staan van iedere patiënt. Dit dient ook als zodanig aan de verenigingen en stichtingen gecommuniceerd te worden. Dat geeft dit onderzoek, in het kader van het Research-Plan, bestaansrecht, anders dan de algemene adviezen. Hierbij dient de nadruk gelegd te worden op het mesologisch onderzoek naar de individuele factoren die tot PDS geleid hebben.

#### **6. Controlegroepen**

Doel dient ook te zijn dat er vergeleken kan worden, bijvoorbeeld met gelijke scorelijsten van een groep patiënten die niets doen (nul-groep), een andere die het FODMAP-dieet volgt en bijvoorbeeld een groep die alleen pepermuntolie gebruikt. Op deze manier kan de meerwaarde van de Mesologie worden aangetoond. Daarnaast is dit de voorwaarde voor goed vergelijkend onderzoek (zie bijlage 6).

#### **7. Informatievoorziening**

Het verdient aanbeveling om de informatie uit de verschillende vooronderzoeken naar PDS in het kader van het Research-Plan CIG te bundelen en van daaruit twee soorten informatievoorziening op de website te vermelden:

- Wetenschappelijke c.q. academische informatie
- Patiënten informatie gericht op voorwaarden en deelname

#### **8. Grootte onderzoeksgroep**

Het onderzoek naar PDS met Mesologie of Osteopathie zal met grote groepen patiënten plaats moeten vinden. Enerzijds vanwege de 'drop-outs' (zie punt 3). Anderzijds is het gevaar van een té kleine groep dat er geen duidelijke conclusie getrokken kan worden. Als zo'n 10% van de Nederlandse bevolking last heeft van de aandoening PDS, zijn dat ongeveer 1,7 miljoen mensen. 0,05 % van dit aantal zijn 850 deelnemers. Of dit aantal gaat lukken, is afhankelijk van de medewerking van de PDSB en de hoeveelheid publiciteit die eraan gegeven wordt.

## **9. Kosten deelname**

De deelname aan het onderzoek is vooralsnog gratis. Dat gaat echter niet op voor reiskosten en kosten voor supplementen. Wellicht kunnen fabrikanten, zoals Orthica, AOV, Holisan, benaderd worden om (een deel van) de kosten van supplementen voor dit onderzoek te bekostigen. Immers, deze fabrikanten profiteren ook van een positieve uitkomst. Als patiënten met PDS baat hebben bij de therapie die tijdens het Research-onderzoek door de student-mesoloog wordt voorgeschreven, zullen ze eerder supplementen aanschaffen van fabrikanten die hebben bijgedragen aan de verbetering van hun PDS klachten.

## Nawoord

Toen ik eenmaal had gekozen voor het onderwerp 'Benaderen van patiëntenverenigingen die betrokken zijn bij het Prikkelbare darm Syndroom', bedacht ik me of er wel voldoende te onderzoeken viel. Maar tijdens het doorspitten van de stichtingen en verenigingen kwam ik erachter dat er voldoende informatie te vinden is om mijn kennis over PDS en de gedachtegang van de stichtingen en verenigingen te vergroten. Grote uitdaging tijdens het onderzoek was om niet af te dwalen, want er wordt veel over PDS geschreven.

De kennis die ik heb opgedaan over de reguliere wegen die er te bewandelen zijn nadat een patiënt de diagnose PDS heeft gekregen, is voor mij erg leerzaam geweest. Vooral omdat een groot deel van de cliënten die ik ontvang, te maken heeft met darmproblemen, zowel gediagnostiseerd als niet gediagnostiseerd. Opvallend uit het onderzoek vind ik dat de reguliere geneeskunde ervan uitgaat dat een Prikkelbare Darm Syndroom niet te genezen is. Dit terwijl er steeds vaker wordt aangetoond dat een goede gezondheid begint in de spijsvertering. Een gezonde spijsvertering is de bron van je gezondheid. Het geeft niet alleen energie en mentale kracht, maar zal er ook voor zorgen dat ziektes voorkomen worden.

Er worden wetenschappelijke onderzoeken gedaan, die grotendeels gebaseerd zijn op het gebruik van medicatie. Deze onderzoeken zijn er niet op gebaseerd om te helpen genezen, maar om resultaten te vergaren over medicatie die de symptomen bestrijden. Als mesoloog heb ik inmiddels ervaren dat cliënten met serieuze darmproblemen wel degelijk kunnen 'genezen' van PDS of in ieder geval veel minder klachten ervaren. Het zou zo mooi zijn als er meer aandacht komt voor een gezondere leefstijl van de bevolking van Nederland. Dit zou veel ziektes voorkomen, zowel fysieke als mentale aandoeningen.

Ik hoop dat mijn onderzoek toekomstige studenten helpt in de vervolgstap van het research-onderzoek (CIG). Ik hoop ook dat er veel belangstellenden zullen deelnemen aan het onderzoek en dat die dan zelf kunnen ervaren dat er ook een andere weg te bewandelen is om van PDS af te komen. Toch zal het een hele uitdaging worden, omdat er vanuit de reguliere kant sceptisch gekeken wordt naar niet bewezen therapieën. Van die kant zal er dan ook weinig tot geen aanmoediging komen. En door mee te lezen op de social media kanalen, waar mensen met PDS vragen aan elkaar kunnen stellen of even hun hart kunnen luchten, heb ik geleerd dat men zich er niet bewust van is dat voeding zoveel invloed heeft op de darmgezondheid. Bij de ene zal het de onwetendheid zijn, de ander vindt het gewoon te lastig zijn leefstijl aan te passen en moet aan de hand meegenomen worden.

Wat zou het mooi zijn als de resultaten van dit research-onderzoek kan aantonen, dat wij vanuit de Mesologie wel degelijk kunnen bijdragen aan een gezonde darm, dus een gezond individu. Want een gezond microbioom is de bron van een goede gezondheid!

## Literatuurlijst

- Academie voor Mesologie. *Wat is Mesologie*. Geraadpleegd op 20 maart 2023. <https://www.mesologie.nl/wat%20is%20mesologie>
- De diëtisten. *Afbeelding Prikkelbare dikke darm*. Gedownload op 2 februari 2023. [https://dedietisten.nl/wp-content/uploads/2018/02/darmen\\_prikkelbaar.jpg](https://dedietisten.nl/wp-content/uploads/2018/02/darmen_prikkelbaar.jpg)
- Federatie Medische Specialisten. *Richtlijnen database Prikkelbaredarmsyndroom*. Geraadpleegd op 2 maart 2023. [https://richtlijnen database.nl/richtlijn/prikkelbaredarmsyndroom/startpagina\\_-\\_prikkelbaredarmsyndroom.html](https://richtlijnen database.nl/richtlijn/prikkelbaredarmsyndroom/startpagina_-_prikkelbaredarmsyndroom.html)
- Federatie Medische Specialisten. *Antidepressiva*. Geraadpleegd op 7 mei 2023. [https://richtlijnen database.nl/richtlijn/prikkelbaredarmsyndroom/behandeling\\_van\\_pds/antidepressiva.html](https://richtlijnen database.nl/richtlijn/prikkelbaredarmsyndroom/behandeling_van_pds/antidepressiva.html)
- Integraal Medisch Centrum. *Wat is Mesologie*. Geraadpleegd op 20 maart 2023. <https://integraalmedischcentrum.nl/mesologie/wat-is-mesologie/>
- Maag Lever Darm Stichting. *Afbeelding logo*. Gedownload op 16 februari 2023. <https://www.mlds.nl/>
- Maag Lever Darm Stichting. *Afbeelding cirkeldiagram*. Gedownload op 16 februari 2023. <https://www.mlds.nl/nieuws/samen-strijden-voor-meer-grip-op-pds/>
- Maag Lever Darm Stichting. *Ander microbiom*. Geraadpleegd op 8 mei 2023. <https://www.mlds.nl/chronische-ziekten/pds-prikkelbare-darm-syndroom/blogs/pds-microbiom/#:~:text='Dankzij%20onderzoek%20weten%20we%20dat,bacteri%C3%ABn%20sneller%20de%20overhand%20krijgen.>
- Maag Lever Darm Stichting. *Behandeling*. Geraadpleegd op 2 maart 2023. <https://www.mlds.nl/chronische-ziekten/pds-prikkelbare-darm-syndroom/hoe-gaat-het-verder/>
- Maag Lever Darm Stichting. *PDS*. Geraadpleegd op 28 februari 2023. <https://www.mlds.nl/chronische-ziekten/pds-prikkelbare-darm-syndroom/>
- Maag Lever Darm Stichting. *PDS-test*. Geraadpleegd op 28 februari 2023.
- Maag Lever Darm Stichting. *Standpunten PDS*. Geraadpleegd op 6 maart 2023. <https://www.mlds.nl/over-ons/standpunten/>
- Maag Lever Darm Stichting. *Wat willen jouw guts*. Geraadpleegd op 7 mei 2023. <https://www.mlds.nl/spijvertering/wat-willen-jouw-guts/> 7 mei 2023
- Maag Lever Darm Stichting. *Wetenschappelijke onderzoeken PDS*. Geraadpleegd op 20 mei 2023. <https://www.mlds.nl/wetenschappelijk-onderzoek/alle-onderzoeken/>

- Nederlandse Huisartsen Genootschap. *Richtlijnen voor de diagnostiek en het beleid bij volwassen patiënten met het prikkelbaredarmsyndroom (PDS) in de huisartsenpraktijk*. Gedownload op 2 maart 2023. [https://richtlijnen.nhg.org/files/pdf/81\\_Prikkelbaredarmsyndroom%20\(PDS\)\\_november-2022.pdf](https://richtlijnen.nhg.org/files/pdf/81_Prikkelbaredarmsyndroom%20(PDS)_november-2022.pdf)
- Nederlandse Huisartsen Genootschap. *Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van het prikkelbaredarmsyndroom*. Geraadpleegd op 2 maart 2023. [https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/richtlijnen/11-19uit-kpds\\_Multidisciplinaire\\_richtlijn\\_PDS\\_def.pdf](https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/richtlijnen/11-19uit-kpds_Multidisciplinaire_richtlijn_PDS_def.pdf)
- Nederlandse Vereniging van Maag-Lever-Darmartsen. *Afbeelding logo*. Gedownload op 28 februari 2023. [https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/nieuw\\_logo.png](https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/nieuw_logo.png)
- Nederlandse Vereniging van Maag-Lever-Darmartsen. *Darmen*. Geraadpleegd op 6 maart 2023. <https://www.mdl.nl/ziektebeelden/darmen>
- Orthokennis. *Probiotica*. Geraadpleegd op 7 mei 2023. Copyright (C) Orthokennis <https://www.orthokennis.nl/artikelen/probiotica>
- Prikkelbare Darm Belangenorganisatie. *Afbeelding logo*. Gedownload op 20 februari 2023. <https://www.pdsb.nl/wp-content/themes/pdsb//assets/images/logo-color.png>
- Prikkelbare Darm Belangenorganisatie. *Behandelingen*. Geraadpleegd op 6 maart 2023. <https://www.pdsb.nl/behandeling/>
- Prikkelbare Darm Belangenorganisatie. *Deelnemers gezocht wetenschappelijk onderzoek*. Geraadpleegd op 20 maart 2023. <https://www.pdsb.nl/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-prikkelbare-darm-syndroom-zoekt-deelnemers/>
- Prikkelbare Darm Belangenorganisatie. *Diagnose*. Geraadpleegd op 6 maart 2023. <https://www.pdsb.nl/diagnose/>
- Prikkelbare Darm Belangenorganisatie. *Enquête*. Gedownload en geraadpleegd op 16 februari 2023. <https://www.pdsb.nl/resultaten-enquete-mls/>
- Prikkelbare Darm Belangenorganisatie. *Keuzehulp*. Geraadpleegd op 6 maart 2023. <https://www.pdsb.nl/keuzehulp/>
- Prikkelbare Darm Belangenorganisatie. *Projecten*. Geraadpleegd op 20 maart 2023. <https://www.pdsb.nl/projecten/>
- Prikkelbare Darm Syndroom. ( Augustus 2019) Brochure Maag Lever Darm Stichting
- Prikkelbare Darm Syndroom en voeding. (Augustus 2019) Brochure Maag Lever Darm Stichting.

- Stichting Darmgezondheid. *Afbeelding logo*. Gedownload op 28 februari 2023.  
<https://www.darmgezondheid.nl/wp-content/uploads/2020/11/stichting-darmgezondheid-partner-van-mlds-logo-273x75.png>
- Stichting Darmgezondheid. *Prikkelbare Darm Syndroom*. Geraadpleegd op 28 februari 2023.  
<https://www.darmgezondheid.nl/darmklachten/darmaandoeningen/pds/#1537092601484-2e3a4609-fie5>

## Bijlagen

### BIJLAGE 1 INFORMATIE ALGEMEEN



**prikkelbare darm syndroom hoe nu verder?**

maag lever darm stichting

## wat is prikkelbare darm syndroom?

Het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) is een verstoring van de werking van het maag-darmkanaal, met name van de dikke darm.

PDS is een veel voorkomende chronische darmaandoening. Wanneer je PDS hebt kunnen de klachten verschillen. Vaak heb je last van buikpijn, diarree, verstopping of een combinatie daarvan. Sommigen hebben continu klachten. Anderen zijn jarenlang klachtenvrij. Ook de hevigheid van klachten verschilt per persoon. PDS kan veel invloed hebben op je dagelijks leven.

**Diagnose**  
Een huisarts stelt de diagnose. De huisarts stelt vragen over je klachten en onderzoekt je buik. Bij een vermoeden van PDS krijg je vaak aanvullende

onderzoeken, bijvoorbeeld een bloed- of ontlastings-onderzoek. PDS is niet levensbedreigend. Je hebt door PDS niet meer kans op andere chronische of ernstige darmaandoeningen zoals de ziekte van Crohn of darmkanker.

**Oorzaak**  
Hoe PDS precies ontstaat is onbekend. Het kan gaan om een combinatie van factoren. PDS heeft geen psychische oorzaak. Wel kunnen psychische factoren, zoals angst en stress, PDS-klachten uitlokken of verergeren.

#### mogelijke oorzaken

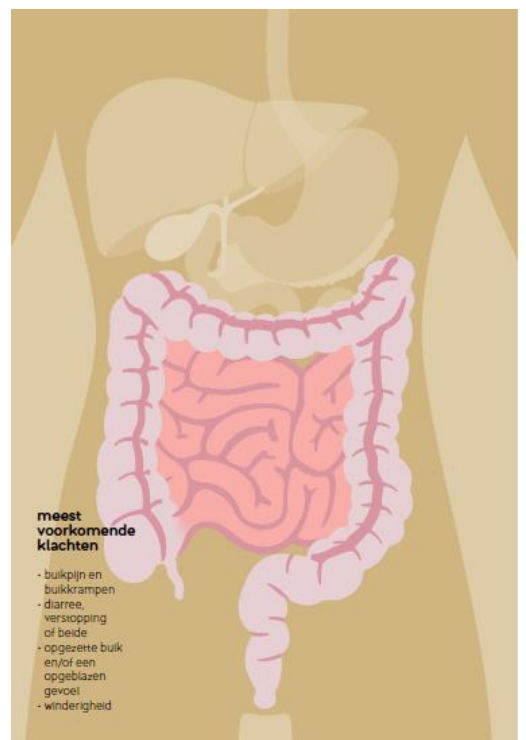
**hersens-darm-as**  
Het lijkt erop dat bij PDS de darmen te veel of te sterke signalen naar de hersenen sturen. Hierdoor ervaar je sneller pijn in de darmen.

#### beschadiging darmwand

Na een darmontsteking of infectie kan PDS ontstaan.

#### samenstelling microbioom

De samenstelling van je microbioom is anders dan van mensen zonder PDS.



**meest voorkomende klachten**

- buikpijn en buikkrampen
- diarree, verstopping of beide
- opgeette buik en/of een opgeblazen gevoel
- windrigheid

## hoe ga je daar mee om?

PDS is niet te genezen, maar wel te behandelen. Het verschilt per persoon welke behandeling aanslaat en welke niet.

#### Voeding

Veel mensen met PDS hebben baat bij het aanpassen van hun voedingspatroon en leefstijl. Een veelvoorkomende behandeling is het FODMAP-beperkte dieet. Dit is een dieet, waarin tijdelijk bepaalde voedingsmiddelen worden weggelaten en opnieuw worden geïntroduceerd. Dit om te kijken welke voedingsmiddelen klachten veroorzaken. Het is een intensief dieet waarbij begeleiding van een diëtist belangrijk is.

#### Medicijnen

Medicijnen en andere middelen kunnen de klachten

zoals verstopping of diarree verminderen. Voorbeelden hiervan zijn buikvormers of peppermuntoliecapsules.

#### Andere therapieën

Hypnotherapie of gedragstherapie kunnen ook helpen om klachten te verminderen.

#### Keuzehulp PDS

Het kan erg lastig zijn om een juiste behandeling te vinden. Om je te helpen kun je de Keuzehulp PDS samen met je huisarts invullen. De keuzehulp geeft een overzicht van de meest gebruikte behandelingen. De keuzehulp vind je op [mids.nl/keuzehulp-pds](https://mids.nl/keuzehulp-pds).

#### wat kun je zelf doen?

- 1 een gevarieerd met voldoende groente, fruit en (meest) vezelrijke producten
- 2 drink voldoende: 1,5 tot 2 liter per dag
- 3 rook niet
- 4 beweeg voldoende
- 5 probeer stress te vermijden



# een gezonde spijsvertering voor iedereen

**wij  
zijn  
er  
voor  
je**

Je spijsvertering werkt keihard. Dag in, dag uit. Je spijsvertering is van levensbelang. Als je gezond bent, kan je spijsvertering je beste vriend zijn. Maar je spijsvertering kan ook je vijand zijn: ze kan je bang of eenzaam maken, je laten schamen, je uitputten, slopen of je wereld klein maken. Voor bijna twee miljoen Nederlanders is hun spijsvertering geen vriend.

Voor hen strijden wij dan ook. Dag in, dag uit. Samen met artsen, met wetenschappers, met onderzoekers, met donateurs gaan we voor oplossingen. En wij strijden samen met patiënten. Met hen delen wij onze strijdlust maar ook lief en leed.

**Help mee**  
 Jij kunt helpen in deze strijd. Door een actie te starten, te doneren of je verhaal te delen en zo anderen te inspireren. Wil je weten hoe? Kijk op [mids.nl/help-mee](https://mids.nl/help-mee). Want alleen samen kunnen we tot echte oplossingen komen.

Een gezonde spijsvertering voor iedereen, dat is onze droom.

**meer weten?**  
[mids.nl/pds](https://mids.nl/pds)

Postbus 800  
 3800 AV  
 Amersfoort

023 752 25 00  
[info@mids.nl](mailto:info@mids.nl)  
[mids.nl](https://mids.nl)






foto voorkant  
**Irene**  
 "Ik kon goed met buikklachten leven, maar tijdens mijn studietijd ging het helemaal mis. Door een dieet heb ik mijn klachten nu onder controle."




Deze brochure is ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen

**redactie**  
 Maag Lever Darm Stichting

**ontwerp**  
 Erik-olde-Harshol  
 © Judith Schoffelen

**illustratie**  
 Erik-olde-Harshol  
 Maag Lever Darm Stichting

**september 2019**

Overtag altijd met je arts voor een juiste beoordeling van je eigen situatie. De Maag-Lever-Darm Stichting aanvaardt geen aansprakelijkheid voor mogelijke onjuistheid en/of onvolledigheid van de in deze brochure verstrekte informatie. Aan deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend.



## BIJLAGE 2 VOEDING ALGEMEEN



**prikkelbare darm syndroom en voeding hoe nu verder?**

maag lever darm stichting

### prikkelbare darm syndroom en voeding

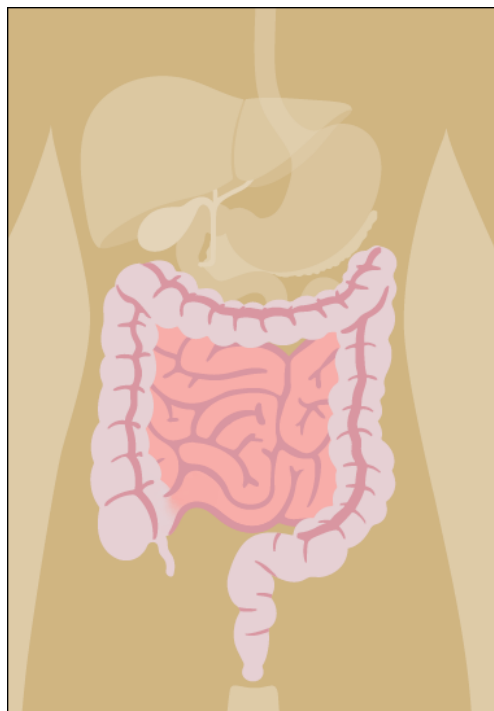
Voeding speelt een grote rol bij het [Prikkelbare Darm Syndroom \(PDS\)](#). Veel mensen met PDS zeggen dat wat zij eten en drinken invloed heeft op de klachten.

**PDS is een veel voorkomende chronische darmaandoening. Wanneer je PDS hebt, kunnen de klachten verschillen. Vaak heb je last van buikpijn, diarree, verstopping of een combinatie daarvan. Sommigen hebben continu klachten. Anderen zijn jarenlang klachtenvrij. PDS kan veel invloed hebben op je dagelijks leven. PDS is niet te genezen, maar wel te behandelen. Aanpassingen in je voeding en leefstijl kunnen de klachten meestal verminderen.**

**Iedereen heel verschillend kan reageren op voeding. Wat bij de één klachten geeft, doet dat bij een ander niet. En soms geeft een voedingsmiddel de ene dag wel klachten en de andere dag niet. Je moet dus uitzoeken welke voeding bij jou klachten veroorzaakt. Een dieet kan je helpen te achterhalen welke voedingsmiddelen klachten veroorzaken.**

**Dat voeding invloed heeft op PDS is duidelijk. Toch is er niet één specifiek dieet dat bij iedereen de klachten vermindert. Dit komt doordat**

**Vezels**  
Het eten van meer vezels kan helpen. Als je meer vezels gaat eten, kunnen klachten de eerste dagen erger worden. Schrik daar niet van, je darmen hebben tijd nodig om te wennen aan de extra vezels. Echter niet iedereen met PDS kan tegen alle soorten vezels. Het is een kwestie van uitproberen.



### hoe ga je daar mee om?

Een dieet kan PDS niet genezen, wel kunnen aanpassingen in je voeding klachten verminderen en je kwaliteit van leven verbeteren.

**Gezonde voeding**  
Het uitgangspunt bij PDS is gezonde en gevarieerde voeding. Ga niet zelf experimenteren met het weglaten van voedingsmiddelen. Vaak is dit onnodig en het kan tekorten aan voedingsstoffen veroorzaken.

**FODMAP dieet**  
Het FODMAP dieet is een dieet voor mensen met PDS. De letters staan voor bepaalde groepen koolhydraten die in de darm slecht of niet opgenomen kunnen worden en klachten kunnen veroorzaken. Het is een dieet waarin tijdelijk deze FODMAP's worden weggelaten en één voor één opnieuw worden geïntroduceerd. Om te achterhalen welke

FODMAP's klachten geven. Het is een intensief dieet waar bij begeleiding van een diëtist belangrijk is.

**Andere middelen**  
Het gebruik van middelen zoals peppermuntoliecapsules, kruidenextracten of probiotica kunnen klachten bij PDS verminderen.

**Keuzehulp PDS**  
Het kan erg lastig zijn om een juiste behandeling te vinden. Om je te helpen kun je de keuzehulp PDS samen met je fhuistarts invullen. De keuzehulp geeft een overzicht van de meest gebruikte behandelingen. De keuzehulp vind je op [mids.nl/keuzehulp-pds](https://mids.nl/keuzehulp-pds).

**wat kun je zelf doen?**

- 1 eet regelmatig, rustig en kauw goed
- 2 eet gevarieerd met voldoende groente, fruit en (meestal) vezelrijke producten
- 3 drink voldoende: 1,5 tot 2 liter per dag
- 4 rook niet
- 5 beweeg voldoende
- 6 probeer stress te vermijden

# een gezonde spijsvertering voor iedereen

**wij  
zijn  
er  
voor  
je**

Je spijsvertering werkt keihard. Dag in, dag uit. Je spijsvertering is van levensbelang. Als je gezond bent, kan je spijsvertering je beste vriend zijn. Maar je spijsvertering kan ook je vijand zijn: ze kan je bang of eenzaam maken, je laten schamen, je uitpuisten, slopen of je wereld klein maken. Voor bijna twee miljoen Nederlanders is hun spijsvertering geen vriend.

Voor hen strijden wij dan ook. Dag in, dag uit. Samen met artsen, met wetenschappers, met onderzoekers, met donateurs gaan we voor oplossingen. En wij strijden samen met patiënten. Met hen delen wij onze strijdust maar ook lief en leed.



**Help mee**  
 Jij kunt helpen in deze strijd. Door een actie te starten, te doneren of je verhaal te delen en zo anderen te inspireren. Wil je weten hoe? Kijk op [mids.nl/help-mee](https://mids.nl/help-mee). Want alleen samen kunnen we tot echte oplossingen komen.

Een gezonde spijsvertering voor iedereen, dat is onze droom.

**meer weten?**  
[mids.nl/pdsvoeding](https://mids.nl/pdsvoeding)

Postbus 800  
 3800 AV  
 Amersfoort

033 752 35 00  
[info@mids.nl](mailto:info@mids.nl)  
[mids.nl](https://mids.nl)

**PDS:** voor ervaringsgenoten en meer informatie. Kijk op [pds.nl](https://pds.nl) en wil je vragen met iemand met dezelfde ziekte om praat vragen en antwoorden te delen? Of wil je meer weten over het leven met PDS? De PDS – de patiëntenvereniging voor mensen met prikkelbare darm syndroom – kan voor jou en helpt je graag verder: [www.pds.nl/](https://www.pds.nl/)

**MDL**

Deze brochure is ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen en met het Netwerk Cholesterol-MD.

**redactie**  
 Maag Lever Darm Stichting  
 ontwerper  
 Erik de Vries  
 @ Judith Scholten  
 illustratie  
 Erik de Vries  
 foto's  
 Maag Lever Darm Stichting

**september 2019**

Overleg altijd met je arts voor een juiste beoordeling van je eigen situatie. De Maag-Lever-Darm Stichting aanvaardt geen aansprakelijkheid voor mogelijke onjuistheid en/of onvolledigheid van de in deze brochure verstrekte informatie. Aan deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend.

Foto voorafkant  
**Irene**  
 'Onder begeleiding van een dieetist ben ik het FODMAP dieet gaan volgen. Sindsdien gaat het een stuk beter, ook al vergt het soms aanpassingen.'



### BIJLAGE 3 ENQUÊTE 2021

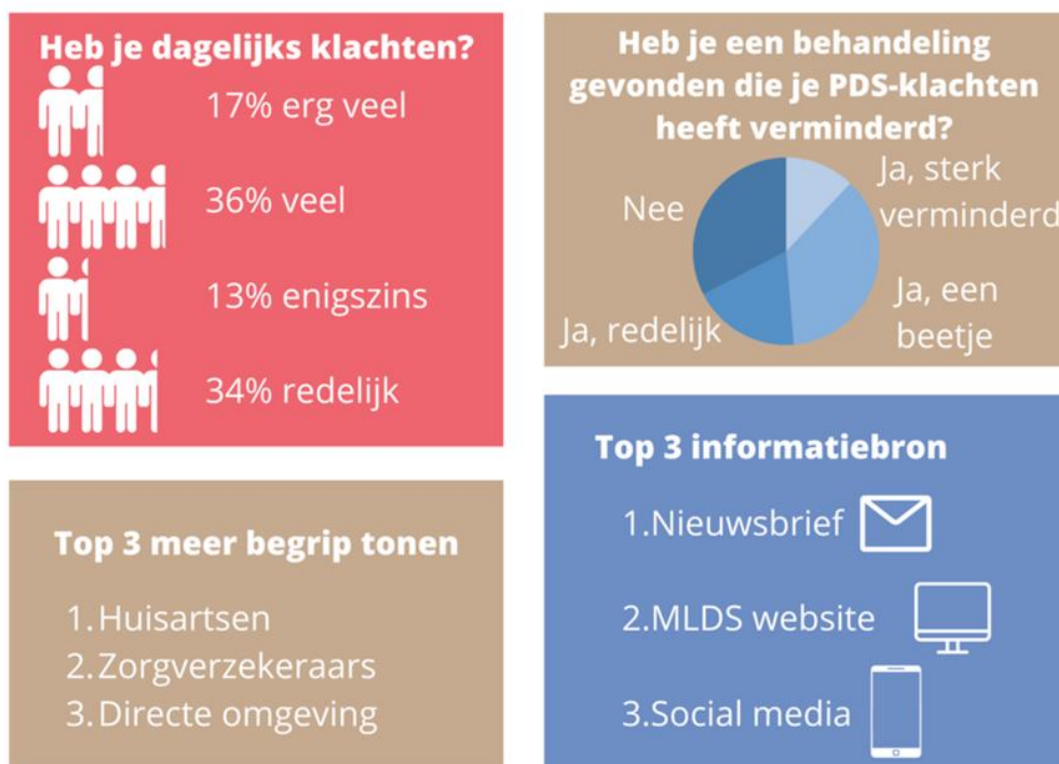
Resultaten enquête van 2021 opgezet in samenwerking met de NVMDL, de PDSB en MDL-artsen.

Uit de enquête kwam dat 17% van deze PDS-patiënten dagelijks erg veel klachten ervaart en 36% ervaart veel klachten. Bij de anderen zijn de klachten minder erg of minder vaak aanwezig.

Verder bleek dat 67,4% van de respondenten met PDS een behandeling heeft gevonden die de PDS-klachten (een beetje of veel) vermindert. Omdat de ziekte zich bij elk patiënt anders uit, is een gepersonaliseerd behandelplan erg belangrijk.

De ondervraagden lieten weten dat er vooral meer begrip nodig is vanuit de huisartsen. Ook van zorgverzekeraars en van de directe omgeving zouden PDS-patiënten meer begrip willen.

Naast begrip is de informatievoorziening rondom PDS voor patiënten nog een struikelblok. Het vinden van betrouwbare informatie rondom de ziekte en behandel mogelijkheden van de verschillende klachten is essentieel.



<https://www.mlids.nl/nieuws/samen-strijden-voor-meer-grip-op-pds/>

<https://www.pdsb.nl/resultaten-enquete-mlids/>

## BIJLAGE 4 ONDERZOEK GOS

11 maart 2023

- **Patiënten gediagnostiseerd met PDS**
- **Onderzoek naar het effect van 8 weken behandeling met het onderzoeksmiddel (supplement of placebo)**
- **3 studie bezoeken in het ziekenhuis en 3 maal telefonisch contact**
- **Mogelijkheid tot meedoen: tot eind december 2023**

### Het onderzoek:

PDS is een veel voorkomende darmaandoening, gekenmerkt door terugkerende buikpijn tijdens ontlasting of een verandering in stoelgang. PDS patiënten hebben vaak constipatie, diarree of een combinatie van constipatie en diarree, evenals symptomen van opgeblazen gevoel of opgezette buik.

Bij het optreden van PDS speelt een verstoorde balans van de bacteriën in uw darmkanaal mogelijk een rol. Er kunnen bijvoorbeeld een lager aantal goede bacteriën zijn die over het algemeen als gunstig voor uw gezondheid worden beschouwd. De consumptie van niet verteerbare voedsel ingrediënten, zoals galacto-oligosacchariden (hierna GOS genoemd), kan de groei van deze goede bacteriën stimuleren. Door het bacteriële evenwicht van het darmkanaal te herstellen, kunnen de symptomen van PDS mogelijk worden verminderd na consumptie van GOS.

Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen of de dagelijkse inname van een voedingssupplement met GOS, de ernst van de symptomen van patiënten met PDS kan verminderen. Om dit verder te onderzoeken vergelijken we de effecten van een voedingssupplement met de effecten van een placebo. Een placebo is een stof zonder actieve ingrediënten; ofwel een 'nep' behandeling.

### Wie kan deelnemen?

Patiënten, tussen 18 en 65 jaar, met PDS die een stabiel voedingspatroon hebben en geen speciaal dieet volgen (bijvoorbeeld 'low FODMAP', glutenvrij, suikervrij, caloriearm, etc.) U mag geen grote operatie in de buikregio gehad hebben of lijden aan een andere darm ziekte.

### Wat houdt dit onderzoek in voor u?

We vragen u het onderzoeksmiddel (supplement of placebo) dagelijks in te nemen, voor 8 weken in totaal. Deelname aan dit onderzoek is helemaal vrijwillig. Als u deelneemt aan het onderzoek, kunt u altijd van gedachten veranderen en op elk gewenst moment tijdens het onderzoek stoppen. U ontvangt een passende vergoeding voor uw deelname en reiskosten.

### Interesse?

Vraag een verwijsbrief bij uw huisarts voor de MDL-afdeling van een van onderstaande ziekenhuizen:

- Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
- Medisch Centrum Leeuwarden, Leeuwarden
- Het Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch

<https://www.pdsb.nl/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-prikkelbare-darm-syndroom-zoekt-deelnemers/>

## BIJLAGE 5 SOCIAL MEDIA

### Regels Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB) Groep op Facebook

Lees eerst de regels voor deze groep:

1. Deze groep is van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie - PDSB. De PDSB is de patiëntenorganisatie voor iedereen met PDS in Nederland en andere Nederlandstalige landen. Je kunt donateur worden van de PDSB.

Leden van deze groep hoeven niet verplicht PDSB-donateur te zijn, maar het wordt natuurlijk wel op prijs gesteld.

Neem in ieder geval eens een kijkje op onze website <https://www.PDSB.nl> en lees over wat PDS is, hoe de diagnose gesteld wordt, wat de behandelingen en veel gestelde vragen zijn.

Op <https://www.PDSB.nl> lees je ook over het belang van het bestaan van onze patiëntenorganisatie en de vele voordelen van het donateurschap.

2. Je kunt in deze groep over alles praten wat te maken heeft met Prikkelbare Darm Syndroom en PDS-achtige klachten bij mensen (symptomen, klachten, oorzaken, aanleidingen, diagnose, behandelingen, omgaan met PDS, PDS in relatie tot werk / studie / uitkering / relaties e.d.).

Ieder bericht in de groep moet dus duidelijk over PDS of PDS-klachten gaan. Ook moet het gaan om een concrete vraag of tip/advies hierover.

Andere berichten - zoals dagboekachtige mededelingen, andere aandoeningen, algemene plaatjes (niet relevant voor PDS), aanbieden van medicijnen/supplementen/boeken, of discussies over de groep zelf - worden verwijderd.

Nieuwe groepsleden: Houd er rekening mee dat in deze groep erge klachten voorbij komen. Lang niet iedereen met PDS heeft het zo erg gelukkig! Als het met iemand relatief goed gaat, zal hij/zij dat niet (zo snel) in de groep zetten. Vooral bij ergere klachten dan normaal worden de vragen/klachten vaak in de groep gezet. Het kan dus een vertekend beeld geven van de 'gemiddelde PDS-patiënt'.

3. De groep is voor lotgenotencontact. Niet voor behandelaars, onderzoekers, en dergelijke.

Reacties als behandelaar (in plaats van als PDS-patiënt) worden verwijderd.

De groepsleden zijn dus geen artsen. Adviezen die je geeft en krijgt zijn dus vanuit eigen persoonlijke ervaringen. Iedereen bepaalt zelf wat hij/zij met de tips en adviezen doet. Bij erge klachten en/of ongerustheid is het verstandig een arts te raadplegen in plaats van deze groep.

Verzoeken om mee te werken aan onderzoeken/enquêtes horen niet in de groep, maar moeten in een chatbericht worden voorgelegd aan een van de beheerders. We kunnen deze dan plaatsen op de openbare pagina.

4. Er is helaas geen enkele behandeling (medicijn, supplement, dieet, therapie) die bij iedereen met Prikkelbare Darm Syndroom werkt. Iedereen reageert anders op medicijnen / supplementen / diëten / therapieën.

Bedenk je dus goed dat iets wat bij jou goed helpt bij een ander niet altijd helpt en misschien zelfs wel de klachten erger maakt.

Tips geven en uitproberen kan natuurlijk wel.

Geen recepten vragen of plaatsen in de groep, omdat geen enkel recept voor iedereen met PDS geschikt is en omdat recepten eenvoudig via internet te vinden zijn. Tips en links geven mag wel.

**5.** Geen reclame, geen verkoop en geen klantenwerving.

Je mag wel noemen dat je een bepaald merk gebruikt of bij een bepaalde arts/therapeut bent geweest, maar ga dit niet promoten. (Bedenk ook dat een ander er misschien geen baat bij heeft, zie 4.)

Advertenties, aanbiedingen van producten, klantenwerving en reclameboodschappen worden verwijderd.

**6.** Houd het netjes en aardig.

Respecteer elkaar(s mening) en val mensen niet aan.

Geen grof of beledigend taalgebruik, geen ruzies, niet schelden en vloeken.

Geen foto's van ontlasting of geslachtsdelen en dergelijke.

**7.** Als een beheerder duidelijk heeft gemaakt dat iets uit je bericht of reactie echt niet klopt (bijvoorbeeld feiten over PDS, feiten over behandelingen, andere medische feiten, feiten over voeding, etc.), accepteer dit dan.

De groepsbeheerders zijn deskundig op het gebied van PDS. Je kunt van de beheerders dingen leren.

Blijf dus niet daarover in discussie in de groep en blijf geen onjuistheden in de groep verspreiden.

**8.** Alles wat groepsleden in de groep delen, blijft in de groep. We vertrouwen elkaar.

Het is dus niet toegestaan om teksten van anderen uit de groep te kopiëren of afbeeldingen van berichten te maken en deze vervolgens elders te plaatsen.

**9.** Iemand die zich niet aan deze regels houdt, krijgt via chatbericht een waarschuwing van een beheerder. Bij een 2e of 3e keer kan een beheerder iemand uit de groep verwijderen.

Het blokkeren van beheerders is uiteraard niet toegestaan. Wie een beheerder blokkeert wordt uit de groep verwijderd.

**10.** Heb je opmerkingen over de groep of suggesties voor verbetering van de groep? Zet dit niet in de groep, maar stuur dan een persoonlijk bericht aan 1 van de beheerders. Dankjewel!

## BIJLAGE 6 ALTERNATIEVEN

### Kopje Alternatieve geneeswijze bij de MDLS

Bij alternatieve therapieën is het niet gelukt (of soms nog niet gelukt) om met goed wetenschappelijk onderzoek aan te tonen dat ze werken. Toch zeggen patiënten er soms baat bij te hebben. Wij raden patiënten aan die er gebruik van willen maken, dit voorzichtig te doen en altijd in overleg met de (huis)arts of diëtist.

De uitdrukking 'baat het niet, dan schaadt het niet' gaat niet altijd op. Zo is van sommige kruidenmiddelen aangetoond dat ze grote hoeveelheden ongezonde stoffen bevatten. De samenstelling van alternatieve geneeswijzen wordt vaak niet gecontroleerd. Bovendien lijken sommige fabrikanten alleen maar geld te willen verdienen aan klachten van patiënten. Ze vragen veel geld voor behandelingen met loze beloften. En maken op die manier misbruik van patiënten, die soms wanhopig op zoek zijn naar een oplossing voor hun klachten.

Wanneer er onvoldoende goed bewijs bestaat voor een aanvullende behandeling, raden wij deze zelf niet aan. Omdat het schadelijk kan zijn. En omdat het ervoor kan zorgen dat je niet de behandeling krijgt waar je wel baat bij hebt. Omdat het onnodig tijd en geld kan kosten.

Wil je alternatieve middelen gebruiken of een therapie volgen? Doe dit dan altijd in overleg met je huisarts. En wees je ervan bewust dat als anderen zeggen dat iets werkt, of fabrikanten claimen dat iets werkt, dit niet voor jou hoeft te gelden.

Een van de doelstellingen van de Maag Lever Darm Stichting is het stimuleren van goed wetenschappelijk onderzoek. Met resultaten uit goed wetenschappelijk onderzoek, kunnen betrouwbare uitspraken gedaan worden over bijvoorbeeld behandelingen of diagnostiek. Niet al het onderzoek dat gedaan wordt is betrouwbaar.

Soms is er bijvoorbeeld geen sprake van een controlegroep. Dat is een voorwaarde van een goedgekeurd onderzoek. Dit is belangrijk, omdat er bij onderzoek vrijwel altijd een placebo-effect wordt gevonden. Dit betekent dat als mensen deelnemen aan onderzoek ze een nep medicijn geeft, ze zich toch beter gaan voelen of de klachten afnemen. Ook al heeft het nepmedicijn geen werkzame stoffen. Dit komt omdat ergens in geloven en/of aandacht krijgen voor de klachten een positieve invloed op de klachten kan hebben. Bij onderzoek naar geneesmiddelen wordt vrijwel altijd een placebo-effect gevonden, gemiddeld wel 35%. Dit betekent dus dat onderzoek naar een behandeling altijd moet vergelijken met een controlegroep; een groep die wel aan het onderzoek meedoet, maar die de behandeling of het medicijn waar het om gaat, niet krijgt.

Verder kan onderzoek gedaan zijn onder een te kleine groep mensen om betrouwbare uitspraken te kunnen doen. Of kan het onderzoek verkeerd uitgevoerd zijn, waardoor de uitkomsten niet betrouwbaar zijn. Om deze en andere redenen kunnen onderzoeken elkaar soms tegenspreken. In dat geval is het belangrijk dat er een review gedaan wordt. Dit betekent dat mensen die verstand hebben van goed onderzoek eerst



alle onderzoeken over een onderwerp beoordelen op de betrouwbaarheid. En pas daarna een uitspraak doen over de uitkomsten van die verschillende onderzoeken.

Een behandeling kan ook nieuw zijn, waardoor er nog onvoldoende onderzoek is gedaan om de werkzaamheid aan te tonen. De behandeling zou dan kunnen werken, maar het is ook mogelijk dat deze niet beter werkt dan een placebo, of zelfs schadelijke effecten heeft.

<https://www.mlds.nl/over-ons/standpunten/> (Laatst herzien januari 2023)

## BIJLAGE 7 MESOLOGIE

### Wat is Mesologie

Mesologie neemt, al ruim 25 jaar, een centrale plaats in tussen de reguliere en de alternatieve gezondheidszorg. De academische kennis uit de reguliere geneeskunde wordt gekoppeld aan de inzichten uit de complementaire geneeswijzen (Ayurveda, Traditionele Chinese geneeskunde (TCM), homeopathie, orthomoleculaire geneeskunde etc.). Mesologie zoekt naar de oorzaken die tot een bepaald ziektebeeld hebben geleid en zet een gerichte en persoonlijke therapie in.



Bij patiënten met een Prikkelbare Darm Syndroom stelt een mesoloog een therapie voor met als doel de balans van het microbiom (darmflora) te herstellen. Dit door te onderzoeken welke spijsverteringsstoornissen en/of voedselintoleranties er spelen en het geven van voedings- en leefstijladviezen. Wanneer nodig worden er supplementen voorgeschreven die de spijsvertering ondersteunen. Dit alles op basis van een individuele benadering van de patiënt, met als uitgangspunt de balans in de darmen weer terug te vinden! Een gezond microbiom zal verlichting geven en zelfs klachten kunnen oplossen.

Verdere informatie over Mesologie kunt u vinden op:

<https://www.mesologie.nl/index.php?q=Algemeen>

en <https://integraalmedischcentrum.nl/mesologie/wat-is-mesologie/>

## BIJLAGE 8 Verstrekking geneesmiddelen uit Reglementen organisatie beroepsgroep Mesologie

### 5.3.1 Verstrekking geneesmiddelen

#### **Artikel 21**

Het is de mesoloog verboden om geadviseerde medicamenten zelf te verkopen, hetzij via de eigen praktijk, hetzij via een eigen handelsfirma. Ook het ontvangen van provisie op aanbevolen medicamenten is verboden.

#### **Artikel 22**

Ten aanzien van geadviseerde geneesmiddelen is het de mesoloog alleen toegestaan om die (alternatieve) geneesmiddelen te adviseren welke door de patiënt bij iedere apotheek, eventueel door bestelling, te verkrijgen zijn. Geneesmiddelen die niet via de erkende apotheek verkocht kunnen worden, zijn verboden, zodoende voldoen de middelen aan de door de apothekers opgestelde samenstellings- en veiligheidseisen.

## BIJLAGE 9 INFORMATIE RESEARCH-PLAN PDS

Onderstaand een aanbeveling voor de informatie aan potentiële deelnemers aan het onderzoek Mesologie & PDS in het kader van het Research-Plan van het CIG.

### **Onderzoek behandeling Prikkelbaar Darm Syndroom (PDS)**

Studenten van het College voor Integrale Geneeskunde in Amsterdam doen grootschalig onderzoek naar de individuele behandeling van PDS. Deelname aan dit onderzoek betreft een traject van een half jaar. De deelname is gratis.



#### **Wat betekent het onderzoek?**

Voor deelname aan het onderzoek gelden een aantal criteria (Rome-IV). Als je binnen de groep valt, wordt eerst gekeken naar je huidige toestand, door middel van vragenlijsten. Direct daarna wordt uitgebreid onderzocht welke problemen in je lijf hebben geleid tot de PDS-klachten. Hierop wordt een therapie ingesteld, die zal bestaan uit persoonlijke voedingsadviezen en (natuurlijke) supplementen.

Na 8 weken volgt een tweede onderzoek naar de veranderingen die in je lijf hebben plaats gevonden. De therapie zal worden bijgesteld (fine-tuning). Na 16 weken volgt een derde onderzoek en afstemming. Na 24 weken wordt er opnieuw gekeken naar je gehele toestand, door middel van vragenlijsten.

#### **Deelname aan het onderzoek.**

Iedereen met PDS, die voldoet aan de criteria mag meedoen aan het onderzoek. Dat betekent dat je drie maal naar het Integraal Medisch Centrum komt voor onderzoek, telkens twee uur). Voorwaarde is dat je actief deelneemt en je strikt aan de adviezen zal houden. De deelname aan het onderzoek, zowel consulten als eventuele voorgeschreven supplementen, zijn gratis.

De informatie dient daarnaast te gaan over Mesologie, over het College voor Integrale Geneeskunde en over het IMC. Deze informatie kan op een speciale pagina van de Website gegeven worden.