

REDUCE PDS

Behandeling optie 1

Algemene Informatie

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

Inleiding/leeswijzer

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

Deze informatie is tevens beschikbaar op <http://www.rkz.nl/reducepds>.

Wat is PDS?

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

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

PDS zit niet tussen de oren!

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

Hoe stel je de diagnose PDS?

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

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

Wat is de oorzaak van PDS?

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

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

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

1. **Hersenen.** Het centrale zenuwstelsel, ook wel genoemd *willekeurige zenuwstelsel*. Hier worden we ons bewust hoe het met onze buik gesteld is. Voelen we niets dan gaat alles goed. Maar als er iets mis gaat krijgen we symptomen als buikpijn, misselijkheid, braken, diarree of juist verstopping en die symptomen worden we ons bewust in ons hoofd.
2. **Autonome zenuwstelsel**, het *onwillekeurige zenuwstelsel*. Dit maakt via zenuwen verbinding tussen bepaalde gedeelten van onze hersenen en de darmen. Ook in onze darmen is een zeer uitgebreid netwerk van zenuwen dat talloze functies regelt en signaleert. De darmen worden voor een belangrijk deel geheel vanzelf (autonoom!) door dit aparte darmzenuwstelsel bestuurd. Zoals ook je hart vanzelf klopt.
3. **Immuunsysteem.** Omdat er in onze darmen miljarden bacteriën leven, moeten wij ons zelf hier goed tegen kunnen verdedigen. Het immuunsysteem signaleert wanneer er giftige stoffen of gevaarlijke bacteriën in onze darm aanwezig zijn. Het geeft een signaal aan onze hersenen en verdedigt het lichaam bijvoorbeeld door ons te laten braken of diarree te veroorzaken. Hiermee worden gevaarlijke stoffen snel uit het lichaam verwijderd en kunnen we herstellen. Het immuunsysteem kan als de onmisbare politieagent van onze buik beschouwd worden.
4. **Darmwand.** Een flinterdunne wand van een honderdste millimeter vormt de scheiding tussen de darminhoud en onze bloedbaan. Het spreekt vanzelf dat deze darmwand stevig moet zijn om een goede bescherming te vormen tegen alle bacteriën en schadelijke stoffen in ons voedsel. Door veel oorzaken kan deze darmwand (oppervlak zo groot als een tennisbaan!) echter beschadigd raken. Dan kunnen schadelijke stoffen naar binnen dringen en een reactie van het immuunsysteem veroorzaken waardoor symptomen als bij PDS kunnen optreden.
5. **Darminhoud.** Onze darmen bevatten tienmaal meer bacteriën dan wij cellen in ons lichaam hebben. Vroeger heette dit 'darmflora' tegenwoordig wordt het 'microbiota' genoemd. We weten nog relatief weinig af van wat er zich precies in onze darmen afspeelt. Dankzij nieuwe technieken zijn we de laatste jaren wel in staat om heel precies het soort bacteriën in onze darmen vast te stellen. Maar wat ze allemaal voor eigenschappen hebben is nog onduidelijk.
6. **Voeding.** Een ding is echter wel duidelijk, de miljarden bacteriën hebben een heel actieve stofwisseling, met als eindproduct duizenden verschillende stofjes die in onze darm aan het immuunsysteem verschillende signalen kunnen geven met verschillende gevolgen. Als voeding voor de bacteriën dient natuurlijk ons dagelijks eten. Wanneer je het ongelukkig treft met je microbiota is het mogelijk dat de darmbacteriën van je voedsel stoffen maken die klachten veroorzaken.

In dit verband is het ook belangwekkend om te kunnen signaleren dat de samenstelling van de microbiota van patiënten met PDS verschilt van personen die geen PDS hebben. Vermoedelijk is de microbiota ook verantwoordelijk voor het feit dat 70% van alle PDS patiënten merkt dat voeding de klachten kan beïnvloeden.

7. **Erfelijke eigenschappen, genetica en life time event.** Alle zes bovengenoemde systemen bepalen met elkaar of en wanneer je PDS-klachten kan krijgen. Maar niet iedereen krijgt PDS, je moet ook *aanleg* hebben om PDS te krijgen. Die (genetische) aanleg is bepaald door onze erfelijke of familiale factoren vastgelegd in ons DNA (chromosomen).

Als uiting van de genetische aanleg vertellen veel patiënten dat het bij meer mensen in de familie voorkomt. Naast een erfelijke aanleg is er ook vaak sprake van een 'uitlokkend moment' of bijzondere gebeurtenis. De bijzondere gebeurtenis wordt in de literatuur

'Sensitizing Event' of 'Life Time Event' genoemd. Het kan van alles zijn. De meest bekende is een heftige maag-darm ontsteking. Na zo'n infectie heb je 10% kans om PDS-klachten te krijgen en te houden. Maar ook een operatie, bevalling, ongeluk, aanranding, sterfgeval of IC-opname kan PDS uitlokken. Niet in alle gevallen kan een oorzaak worden gevonden.

Wat kan je doen aan PDS?

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

De eerste stap van de behandeling

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

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

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

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

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

Maar als de klachten te vaak voorkomen en te heftig zijn is het zinvol om met elkaar te kijken op welke manieren de symptomen van buikpijn, diarree, verstopping, misselijkheid, enzovoort *verlicht* kunnen worden. Klachten helemaal laten verdwijnen is vaak niet mogelijk. Het is bij het begin van een behandeling bovendien niet mogelijk om te voorspellen of deze zal werken of niet. Alle PDS-patiënten zijn verschillend en het effect van een behandeling is bij iedereen weer anders.

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

Welke soorten van behandeling zijn er ?

De behandelingen voor PDS zijn talrijk en zeer verschillend. In grote lijnen kan je onderscheid maken tussen een behandeling *zonder* pillen en een behandeling *met* pillen. Wanneer je kiest voor een behandeling *met* pillen is er nog een keuze mogelijk: pillen voor je

buik en pillen voor je *hoofd*. Voor alle behandelingen geldt: je doet er verstandig aan om een keuze te maken voor een behandeling die je het meeste aanspreekt. Maar het is geen garantie dat die behandeling ook succes zal hebben. Dat is vervelend, maar geen ramp, want je kan daarna gerust kiezen voor een andere behandeling. Ook kunnen behandelingen gecombineerd worden wanneer het aanvankelijke succes beperkt of nog onvoldoende is. Van groot belang bij alle hier genoemde behandelingen is dat je als PDS-patiënt slechts één behandeling tegelijk moet proberen. Sommige patiënten zijn zo wanhopig dat ze meerdere behandelingen tegelijk beginnen. Maar daardoor is niet meer te bepalen welke behandeling de goede is en welke behandeling zinloos. Het uitgangsprincipe moet altijd zijn: 'Een stap tegelijk' en 'geduld' omdat de meeste behandelingen tijd kosten om effectief te zijn.

Behandeling zonder Pillen

Leefregels

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

Dieet

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

Wanneer voeding een factor lijkt te zijn bij het ontstaan of verergeren van de PDS-klachten is verwijzing naar een diëtist aangewezen. In complexe gevallen is het verstandig om naar een diëtist te gaan die gespecialiseerd is in eliminatiediëten. Hierbij kan de dieetmethode van de PDS Belangenvereniging een goede leidraad zijn (zie www.pdsb.nl, brochure 5: Dieet- en leefadviezen Prikkelbare Darm Syndroom). Bijzondere aandacht verdient het zogenaamde FODMAP dieet, waarbij gelet wordt op voeding met fructose, oligo- en di-sacchariden en polyolen in de voeding. Specifieke informatie hierover treft u aan op www.fodmap.com.

Vezels

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

Hypnotherapie

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

Acupunctuur

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

Alternatieve therapieën

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

Behandeling met Pillen voor je buik

Middelen tegen diarree

Diarree komt veel voor bij PDS. Over het algemeen is deze klacht goed te behandelen met loperamide. De dosis varieert en is afhankelijk van het effect. Starten met twee capsules effect afwachten en naar behoefte ophogen. Een alternatief is cholesteramine (1/2 tot 2 sachets per dag) of cholestagel in overleg met de arts.

Vezels

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

Middelen tegen obstipatie, harde stoelgang

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

Andere middelen zijn magnesium(hydro-)oxide, het nieuwe prucalopride (Resolor[®]) en toekomstige middelen als linaclotide en lubiprostone.

Middelen tegen darmkrampen (spasmolytica).

Voor patiënten die af en toe darmkrampen hebben, maar niet iedere dag, kan een anti-krampmiddel goed helpen. De bekendste zijn Buscopan[®], pepermunt olie en mebeverine (Duspatal[®]).

Probiotica en Prebiotica

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

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

Antibiotica

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

Behandeling met Pillen voor je hoofd

Vooraf pijn, vermoeidheid en misselijkheid zijn klachten bij PDS, die vaak lastig te behandelen zijn. Wanneer deze symptomen dagelijks en heftig aanwezig zijn, er al veel behandelingen geprobeerd zijn, bestaat de mogelijkheid om met de patiënt het gebruik van *antidepressiva* te bespreken. Deze medicijnen worden niet voorgeschreven omdat de PDS-patiënt depressief zou zijn of andere psychische klachten zou hebben. Ze worden gebruikt

omdat deze middelen in een heel lage dosering de *beleving* van de pijn milder maken. Het nadeel is dat ze in het begin nog wel eens wat bijwerkingen kunnen geven, maar na 6 tot 8 weken wordt in veel gevallen een duidelijke verbetering van de klachten gevoeld. De bekendste categorieën zijn TCA (tricyclische antidepressiva) en SSRI (Serotonine re-uptake inhibitors).

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

Er zijn nog meer middelen die voor verschillende hardnekkige symptomen van PDS gebruikt kunnen worden. Zij vragen begeleiding van een ervaren MDL-arts op dit gebied.

(mirtazepine, gabapentine, buspirone, pregabaline of melatonine bij slaapstoornissen.

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

Combinatie van behandelingen

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

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

Samenvatting

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

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

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

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

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

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

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