

Nederlandse samenvatting

Het hebben van darmklachten kan leiden tot uitgebreide en diverse gezondheidsproblemen, tot sociale isolatie en tot een verminderde kwaliteit van leven. Darmklachten zijn bovendien geen gemakkelijke klachten om bespreekbaar te maken, niet voor patiënten, maar ook niet voor zorgverleners, wat maakt dat ze vaak onbehandeld blijven. Bij patiënten met een neurologische aandoening en beperkte mobiliteit kunnen darmproblemen, in het bijzonder incontinentie, een grote impact hebben op het leven. Dwarslaesie (DL) en multiple sclerose (MS) zijn twee neurologische aandoeningen waarbij darmklachten, bij deze diagnoses neurogene darmklachten (NDK) genoemd, vaak voorkomen. De vele aangrijpende verhalen in de spreekkamer, wanneer er specifiek naar gevraagd wordt, onderstrepen de noodzaak tot verder onderzoek naar NDK en mogelijke behandelopties.

Hoofdstuk 1 van dit proefschrift biedt een algemene introductie over DL en MS. Vervolgens wordt een overzicht gegeven van de secundaire gezondheidsproblemen die samenhangen met deze aandoeningen. Daarna volgt een uitgebreide beschrijving van NDK. Het hoofdstuk sluit af met de doelstellingen van dit proefschrift: de prevalentie van NDK bij patiënten met een (subacute) DL of MS, de voedingskwaliteit van patiënten met DL en de eventuele invloed op NDK, de samenstelling van het microbioom bij patiënten met DL of MS en NDK, en de effecten van probiotica op NDK bij DL-patiënten.

In hoofdstuk 2 zijn data van de Nederlandse Dataset Dwarslaesie gebruikt om te onderzoeken hoe vaak patiënten met een recente DL darmproblemen ervaren en hoe deze worden behandeld. We hebben gekeken naar de gegevens van 1210 patiënten met een recent opgelopen DL, tijdens hun eerste klinische revalidatie. We onderzochten of, en zo ja hoe, de behandeling van hun darmklachten veranderde van opname tot ontslag, en identificeerden factoren die deze darmproblemen beïnvloedden. Effectief darmmanagement (EDM), waarbij de darmen goed gereguleerd zijn, ontbrak bij 68% van de patiënten ten tijde van opname, en bij 38% tijdens ontslag. Deelnemers met een complete DL en patiënten met een niet-traumatische DL hadden een grotere kans op het ontbreken van EDM bij ontslag.

In hoofdstuk 3 hebben we de prevalentie van blaas- en darmproblemen bij MS-patiënten onderzocht. Dit onderzoek vond plaats bij 1082 respondenten waarvan 91% blaasproblemen en 73% darmproblemen aangaven. Patiënten raadpleegden verschillende zorgverleners voor hun klachten. De meesten waren ontevreden over de tijd die nodig was om hun problemen op te lossen, en 9% van de patiënten met blaasklachten en 60% van degenen met darmklachten had nog geen bevredigende oplossing gevonden. Patiënten bezochten

vaak meerdere zorgverleners voor deze klachten, wat mogelijk kan leiden tot suboptimale behandeling door een gebrek aan gespecialiseerde expertise.

In hoofdstuk 4 hebben we de invloed van voeding op NDK bij patiënten met een chronische DL onderzocht. We bekeken de kwaliteit van de voeding, mogelijke verbanden tussen voeding en NDK-symptomen, en we vroegen patiënten of zij zelf een verband zagen tussen hun voeding en NDK. Alle deelnemers hadden in meer of mindere mate symptomen van NDK en een lage voedingskwaliteit. De groep met ernstigere NDK had een lagere inname van groenten en een hogere inname van zout. Bijna de helft van de geïnterviewde deelnemers gaf aan geen weet te hebben van een relatie tussen voeding en hun NDK.

In hoofdstuk 5 beschrijven we de resultaten van een systematische review over de fecale microbiota bij patiënten met NDK en DL of MS. We vonden 14 artikelen, met gegevens over in totaal 479 patiënten. Twee studies suggereerden dat de alfa-diversiteit bij chronische DL-patiënten lager is dan bij gezonde personen, en 5 studies concludeerden dat de alfa-diversiteit bij MS-patiënten vergelijkbaar was met gezonde controles. De alfa-diversiteit zegt iets over hoeveel verschillende soorten micro-organismen er worden gevonden. De taxonomische veranderingen in de studies waren divers. Met taxonomische veranderingen wordt bedoeld welke soort micro-organismen aanwezig zijn. De meeste studies hielden geen rekening met mogelijke versturende factoren zoals voeding, antibioticagebruik en darmfunctie.

In hoofdstuk 6 introduceren we het studieprotocol van een dubbelblind, gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde trial naar het effect van probiotica op het voorkomen van antibiotica-geassocieerde diarree (AAD) bij DL-patiënten. In hoofdstuk 7 worden de resultaten van deze studie gepresenteerd. Patiënten met een DL die klinisch revalideerden, een infectie hadden en antibiotica kregen, werden behandeld met probiotica of een placebo. Het doel van de studie was te onderzoeken of probiotica AAD kunnen voorkomen, en om het effect op dunne ontlasting, misselijkheid en kwaliteit van leven te beoordelen. In totaal werden 62 deelnemers geïnccludeerd waarbij 33 patiënten probiotica kregen en 29 een placebo. In totaal voltooiden 38 deelnemers de volledige studie. AAD bleek niet voor te komen. Dunne ontlasting kwam minder vaak voor in de probioticagroep dan in de placebogroep, maar dit verschil was niet significant. Ook in de secundaire uitkomstmaten werden geen significante verschillen gevonden.

Hoofdstuk 8 bevat een samenvatting en discussie van de belangrijkste bevindingen van deze thesis.

Dit proefschrift toont een hoge prevalentie van NDK bij patiënten met DL of MS aan.

Ondanks gespecialiseerde revalidatie bereiken veel DL-patiënten, vooral degenen met een volledige of niet-traumatische DL, geen effectief darmmanagement en nemen de symptomen vaak toe in de tijd. Deze patiënten zouden baat kunnen hebben bij meer gepersonaliseerde behandelstrategieën, waaronder uitgebreidere nazorg en mogelijk eerdere overweging van stoma-chirurgie.

In de MS-populatie gaf 73% van de respondenten aan darmproblemen te hebben, terwijl bijna de helft zich niet bewust was van een mogelijk verband met hun MS. Velen ervoeren vertraging of een gebrek aan adequate zorg. Dit benadrukt de noodzaak voor betere voorlichting, vroegtijdige screening en duidelijke verwijsstructuren.

De kwaliteit van voeding van DL-patiënten bleek onvoldoende, met een gemiddelde vezelinname die ver onder de aanbevolen richtlijnen lag. Veel patiënten waren zich niet bewust van het mogelijke verband tussen voeding en darmfunctie, wat wijst op de noodzaak tot meer voorlichting en gestructureerde begeleiding over dit specifieke onderwerp, bij voorkeur geïntegreerd in de nazorg van de primaire revalidatie.

Onderzoek naar het darmmicrobioom bij DL en MS staat nog in de kinderschoenen, maar er zijn aanwijzingen voor een verminderde microbiële diversiteit, met name bij DL. Deze bevindingen kunnen erop wijzen dat probiotica mogelijk van toegevoegde waarde zou kunnen zijn om deze diversiteit aan te vullen. Onze studie naar het gebruik van probiotica bij DL-patiënten liet echter geen significant effecten zien.

Samengevat zou het bewustzijn rondom NDK bij patiënten en zorgverleners kunnen worden verbeterd. Hierbij zou voeding een belangrijk aandachtspunt moeten zijn, ook tijdens de nazorg. En is er behoefte aan meer goed kwalitatief onderzoek naar het darmmicrobioom van patiënten met een DL of MS en de mogelijke effecten van probiotica.