



Kwaliteit van leven en voeding;

verwaarloosde thema's onder vrouwen met het Polycysteus Ovarium Syndroom (PCOS) gemeten met de PCOSQ.

Onderzoek naar diëtistisch advies en het effect hiervan op de symptomen en kwaliteit van leven, gemeten met de 'Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire' (PCOSQ) bij vrouwen met PCOS

Kwaliteit van leven en voeding; verwaarloosde thema's onder vrouwen met het Polycysteus Ovarium Syndroom (PCOS) gemeten met de PCOSQ.

Onderzoek naar diëtistisch advies en het effect hiervan op de symptomen en kwaliteit van leven, gemeten met de 'Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire' (PCOSQ) bij vrouwen met PCOS

Periode: januari 2016

School: De Haagse Hogeschool
Opleiding: Voeding en Diëtetiek
Adres: Johanna Westerdijkplein 75
Plaats: 2521 EN Den Haag
Telefoonnummer: 070 4458300

Opdrachtgever: PCOS-Solutions
Adres: Nieuwstraat 44
Plaats: 2771 XC Boskoop
Telefoonnummer: 06 50969353
Mail: info@pcos-solutions.nl

Auteur: Iris de Goede
Adres: Rijndijk 140 C
Plaats: 2394 AL Hazerswoude
Telefoonnummer: 06 22489144
Mail: irisdegoede@hotmail.com
Studentnummer: 12015474

Docent begeleider(s): Laura Boogaard en Willemijn Pelser



Voorwoord

Hormonen zijn overal in het menselijk lichaam en hormonen bepalen - in vele opzichten - het leven van de vrouw. Tegenwoordig is 'PCOS' een actueel onderwerp omdat het over een groot, groeiend gezondheidsprobleem in Nederland gaat. Bij het schrijven van dit onderzoek, die ik ook wel als mijn 'virtuele kindje' zag, had ik dan ook één missie. Het was mijn intentie dat dit onderzoek zou zorgen voor meer inzicht in de kwaliteit van leven onder vrouwen met PCOS en een bijdrage zou leveren aan goede hulp door in kaart te brengen wat voor invloed een diëtist op de kwaliteit van leven heeft. Tevens kan een beter begrip van wat er speelt bij deze heftige hormoonstoornis helpen bij de acceptatie van ongemak onder deze groep vrouwen.

Daarnaast kreeg ik, gezien de stijgende actualiteit van het onderwerp van deze scriptie, via diverse media veel aandacht voor het onderzoek. Ik mocht daarom mijn eigen verhaal over PCOS delen in de 'Cosmopolitan' en 'Women's Health'. Naar aanleiding van deze onderzoeken heb ik gemerkt hoe belangrijk het is om PCOS meer onder de aandacht te brengen. Mijn mailbox overstroomde met vragen over PCOS en mijn intentie naar een goed afstudeeronderzoek werd nóg groter!

Eveneens heb ik de aandacht van bekende zorgprofessionals mogen ervaren. Ik kreeg de bestseller 'Hormoonbalans voor vrouwen' van Ralph Moorman en Barbara Havenith thuis gestuurd en ik mocht Ralph interviewen. Ralph is Lr. levensmiddelentechnoloog, docent, personal trainer en gezondheidscoach. Ralph gaf aan dat hij het aantal vrouwen met PCOS ziet verdubbelen en dat PCOS-klachten de kwaliteit van leven enorm beïnvloeden. Voornamelijk bij vrouwen met een kinderwens kan PCOS stress vormen. Eveneens ziet hij veel vrouwen met heftige esthetische problemen zoals acne, overbeharing en haaruitval.

Allereerst gaat mijn dank uit naar alle vrouwen die de online vragenlijst hebben ingevuld. Interessant was de grote interne interesse van deze groep en het feit dat sommige vrouwen opgelucht waren dat er interesse was in hun (emotionele) welbevinden en kwaliteit van leven. Jullie hebben mij nieuwe inzichten gegeven, gemotiveerd en jullie succesberichten gaven mij veel steun gedurende deze heftige, maar leuke en leerzame afstudeerperiode.

Daarnaast is het voorblad mede mogelijk gemaakt door aan verschillende vrouwen met PCOS te vragen PCOS samen te vatten en te omschrijven. Wat kwam er naar boven als ze aan 'PCOS' en aan de 'kwaliteit van leven' dachten? Ook is er gebruik gemaakt van verschillende termen die tijdens het literatuuronderzoek naar voren zijn gekomen. Het voorblad is zo een actief blad vol met PCOS- kenmerken en benamingen geworden!

Door mijn grote interesse in het onderwerp heb ik wel ervaren dat onderzoek doen oneindig is. Hierdoor wilde ik soms meer onderzoeken dan binnen het kader van mijn scriptie paste. Gelukkig hebben mijn begeleiders Laura en Willemijn mij geholpen om de hoofdweg te blijven volgen. Ik wil jullie daarom bedanken voor alle wijze tips. Eveneens wil ik Jessica van PCOS-Solutions bedanken, die als opdrachtgever deze scriptie mogelijk heeft gemaakt. Jessica, veel dank voor de fijne gesprekken en de plezierige reflecties. Ik hoop dat je alle input mee kunt nemen voor jouw mooie '*life-changing*' bedrijf PCOS-Solutions.

Daarnaast, ben ik 'zelfverzekerd' genoeg voor de lezingen die ik in het ziekenhuis over PCOS ga geven dit jaar. Door alle wetenschappelijke onderzoeken die ik over PCOS heb mogen lezen, ervaringen en contact met lotgenoten ben ik er helemaal klaar voor.

Ik hoop dat u deze scriptie met net zo veel plezier, passie en inspiratie mag lezen, als ik het geschreven heb!

Iris de Goede

Hazerswoude, januari 2016

Samenvatting

Achtergrond: PCOS komt wereldwijd bij ongeveer 15% van de vrouwen in de vruchtbare periode (18-45 jaar) voor. De symptomen geassocieerd met PCOS zoals overgewicht, acne, overbehairing en onvruchtbaarheid zijn een bron van psychologische morbiditeit. Er zijn aanwijzingen dat voeding een mogelijke rol speelt bij de ernst van PCOS-klachten. Ook is het duidelijk dat PCOS een grote impact heeft op de kwaliteit van leven (KvL). Het is echter nog onbekend wat de KvL van vrouwen met PCOS in Nederland is en welke rol de diëtist bij deze aandoening kan vervullen. Aangezien vermoed wordt dat voeding een mogelijke rol speelt bij PCOS-klachten, was het doel om de kwaliteit van leven te onderzoeken met de PCOSQ en te kijken of vrouwen die advies van een diëtist hebben gehad een betere kwaliteit van leven hadden.

Methoden: Er is literatuur- en praktijkonderzoek gedaan. Het literatuuronderzoek laat de effecten van diëtistisch advies op de symptomen van PCOS, het effect hiervan op de kwaliteit van leven en welk symptoom de meeste invloed heeft op de KvL zien. In het praktijkonderzoek is cross-sectioneel de kwaliteit van leven via een online vragenlijst met de 'Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire' (PCOSQ) onderzocht. Daarbij is het verband tussen 'advies van een diëtist' en de 'KvL' bij 272 vrouwen met PCOS tussen de 18 en 45 jaar in Nederland geanalyseerd.

Resultaten: Vanuit de literatuur blijkt dat de lagere KvL voornamelijk wordt veroorzaakt door de PCOSQ-domeinen gewicht en onvruchtbaarheid. Tevens heeft PCOS correlaties met psychische stoornissen zoals depressies en eetproblemen, óók bij vrouwen met een laag BMI. Alle vrouwen met PCOS hadden een verlaagde KvL op alle zes domeinen van de PCOSQ (gewicht, onvruchtbaarheid, acne, menstruatieproblemen, lichaamshaar en emoties). De totale PCOSQ-score was 4,13 op een Likertschaal van 1 (maximale beperking) tot 7 (minimale beperking). Door middel van een enkelvoudige lineaire regressie werd het eventuele verband tussen 'wel/geen advies' en het effect hiervan op de PCOSQ score getoetst. De regressie vond geen statistisch significant verband ($p=0,809$).

Conclusie: Het domein onvruchtbaarheid zorgde voor de meeste invloed op de lage KvL gevolgd door het domein gewicht. Vrouwen die naar een diëtist zijn geweest, hadden echter geen betere kwaliteit van leven. Dit onderzoek vestigt hopelijk meer aandacht op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS aangezien deze aanzienlijk verlaagd is (score 4,13). Tevens zal het aantal vrouwen met PCOS in de toekomst mogelijk alleen maar toenemen door de hoge prevalentie van overgewicht. Onvruchtbaarheid is een domein waar zorgprofessionals zoals de diëtist, voor verbetering van de kwaliteit van leven, meer aandacht aan kunnen geven. Daarnaast zouden vrouwen met PCOS geïnformeerd moeten worden op het verhoogde risico van psychische problemen, zodat zij zelf tijdig hulp kunnen inschakelen. Naar aanleiding van de verworpen hypothese kan men zich afvragen of diëtisten genoeg weten over PCOS. Bovendien heeft maar een klein deel van de 272 participanten advies gehad van een diëtist terwijl het gewichtsdomein op nummer twee stond met de meeste invloed op de KvL. Om te kijken of de kwaliteit van leven en voeding daarom mogelijk 'verwaarloosde' thema's zijn bij PCOS, is verder onderzoek noodzakelijk.

Abstract

Background: PCOS occurs worldwide among 15% of women in their fertile period. Symptoms associated with PCOS; such as obesity, acne, excessive hair growth and infertility are a source of psychological morbidity. There are indications that nutrition might play a role in the seriousness of PCOS symptoms. In addition, it is clear that PCOS has a significant impact on the quality of life (QoL). However, it is unknown what the quality of life is regarding women with PCOS in the Netherlands and in what way the dietician can play a role concerning this disease. Seeing that nutrition presumably is connected with PCOS symptoms, the objective was to research the QoL by using the PCOSQ and to see if women who had been given recommendation from a dietician indeed had a better quality of life.

Methods: Literature research as well as practical research has been done. The literature research shows the effects of dietetic recommendation on the symptoms of PCOS, its effect on the quality of life and it shows which symptom has the biggest influence on the quality of life as well. During the practical research, a cross-sectional study has been done to investigate the quality of life by using the 'Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire' (PCOSQ). The connection between 'recommendation from a dietician' and the 'QoL' has been analysed within a group of 272 Dutch women diagnosed with PCOS between the age of 18 and 45 years.

Results: According to the literature, a low QoL is mainly caused by PCOSQ domains such as weight and infertility. At the same time, PCOS has correlations with psychological disorders such as depression and eating disorders, even in case of women with a low BMI. All women with PCOS had a low QoL concerning all six domains of the PCOSQ (weight, infertility, acne, menstrual problems, body hair and emotions). The total PCOSQ score was 4.13 on a Likert scale of 1 (minimum value) to 7 (maximum value). The effect of this on the PCOSQ score has been tested by means of a univariable linear regression. The regression could not prove a statistically significant connection ($p=0,809$).

Conclusion: The domain infertility had the most influence on a low QoL, followed by the domain weight. However, women who have visited a dietician did not have a better quality of life. This research was meant to direct more attention on the quality of life of women diagnosed with PCOS seeing that it has been substantially reduced (score 4.13). At the same time, the amount of women with PCOS is likely to increase due to the high prevalence of obesity. Infertility is a domain which dieticians could direct their attention to in order to improve the quality of life. Besides this, women with PCOS should be informed of the increased risk of psychological problems, in order for them to reach out for help in time. As a result of the rejected hypothesis, one can wonder if dieticians know enough about PCOS. In addition, only a small share of the 272 participants has had recommendation from a dietician while the weight domain was in the second position of domains which have the most influence on the QoL. To find out if topics such as the quality of life and nutrition are possible 'neglected' issues concerning PCOS, further research is necessary.

Inhoudsopgave

Samenvatting

Abstract

Hoofdstuk 1. Inleiding.....	1
1.1 Aanleiding en probleemanalyse.....	1
1.2 Hoofd- en deelvragen:.....	2
1.3 Doelstelling en praktische/maatschappelijke relevantie.....	2
Hoofdstuk 2. Methoden.....	3
2.1 Methoden literatuuronderzoek	3
2.1.1 Databases	3
2.1.2 Inclusiecriteria	3
2.1.3 Betrouwbaarheid en validiteit.....	3
2.2 Methoden praktijkonderzoek	3
2.2.1 Onderzoeksdesign.....	3
2.2.2 Doelgroep.....	4
2.2.3 Steekproefgrootte	4
2.2.4 Werving participanten	4
2.2.5 Vragenlijst	4
2.2.6 Kwaliteitsaspecten vragenlijst.....	5
2.2.7 Data-analyse en dataverwerking.....	6
Hoofdstuk 3. Theoretisch kader	7
3.1 Wat houdt PCOS precies in?	7
3.2 Kwaliteit van leven (KvL).....	10
Hoofdstuk 4. Resultaten Literatuuronderzoek.....	11
4.1 PCOS-symptomen en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (GKvL)	11
4.1.1 Psychologische gevolgen van PCOS-symptomen.....	11
4.1.2 Bevindingen over de kwaliteit van leven met de PCOSQ	13
4.1.3 Het PCOSQ-domein met de meeste invloed op de kwaliteit van leven	14
4.2 Factoren die invloed hebben op de PCOSQ	14
4.2.1 Sociaal- culturele factoren.....	14
4.2.2 BMI als invloedfactor op de PCOSQ	15
4.3 Diëtistisch advies en invloed op de domeinen van de PCOSQ	15
4.3.1 (Voedings)richtlijnen voor PCOS.....	16

4.3.2 Invloed van diëtistisch advies op het domein gewicht en onvruchtbaarheid.....	16
4.3.4 Invloed van diëtistisch advies op het domein emotie.....	17
4.3.5 Negatief effect van voeding.....	17
4.3.6 Lichaamsbeweging.....	18
Hoofdstuk 5. Resultaten praktijkonderzoek.....	20
5.1 Onderzoeksgroep.....	20
5.2 Het verband tussen ‘wel/geen advies’ en score op de PCOSQ.....	21
5.3 Welk symptoomdomein van de PCOSQ vormde het grootste probleem?.....	21
5.4 PCOSQ-score en BMI.....	22
5.5 De ‘overall life satisfaction’.....	22
Hoofdstuk 8. Conclusie.....	23
8.1 Beantwoording deelvragen literatuuronderzoek.....	23
8.2 Beantwoording deelvragen praktijkonderzoek.....	23
8.3 Beantwoording hoofdvraag.....	24
Hoofdstuk 9. Discussie.....	25
9.1 Beperkingen van het onderzoek.....	25
9.2 Kritische reflectie resultaten.....	26
9.3 Sterke punten van het onderzoek.....	27
Hoofdstuk 10. Implicaties voor vervolgonderzoek en aanbevelingen.....	28
10.1 Aanbevelingen.....	28
10.2 Vervolgonderzoek.....	28
Verklarende woordenlijst.....	30
Literatuurlijst.....	31
Bijlagen.....	36
Bijlage I: Zoektermen literatuuronderzoek.....	36
Bijlage II: CBO classificatie kwaliteit van wetenschappelijke studies.....	36
Bijlage III: Beschrijving van de PCOSQ.....	37
Bijlage IV: De PCOSQ-NL (zelf-rapportage).....	39
Bijlage V: Vertaalprocedure PCOSQ naar PCOSQ-NL.....	42
Bijlage VI: De onderzoeksvragenlijst op websites en social media.....	44
Bijlage VII: Enkele opmerkingen na de vragenlijst.....	46
Bijlage VIII: De invloed van een diëtist bij PCOS.....	47
Bijlage IX: Enkele suggesties voor vervolgonderzoek met de PCOSQ-NL.....	49

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Aanleiding en probleemanalyse

Het Polycysteus Ovarium Syndroom (PCOS) is een complexe, hormonale en gynaecologische aandoening die wereldwijd bij ongeveer 15% van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd (18-45 jaar) voorkomt (1-3). Op dit moment is PCOS de grootste vruchtbaarheidsstoornis ter wereld en behoort het tot de meest voorkomende ziektes veroorzaakt door hormonen (4). Hierdoor is de kwaliteit van leven bij deze doelgroep aanzienlijk verlaagd (10,14)

In de vruchtbare leeftijd komen verschillende symptomen tot uiting zoals polycysteuze eierstokken, oligomenorroe, onvruchtbaarheid en hyperandrogenisme. Tevens zijn er veel esthetische symptomen zoals overbeharing, acne en haaruitval en een reeks aan andere gezondheidsklachten (1-5). Ook hebben veel vrouwen met PCOS metabole afwijkingen zoals overgewicht, insulineresistentie en een verstoorde vet- en suikerstofwisseling. Daarnaast is PCOS op lange termijn een risicofactor voor diabetes type 2, baarmoederhalskanker en hart- en vaatziekten (4).

Naast een groot aantal klachten die als pijnlijk en oncomfortabel worden ervaren (5), is PCOS ook gerelateerd aan vele psychische en mentale problemen, waaronder een verhoogde prevalentie van depressie, angst- en stemmingsstoornissen (7-9).

Onderzoek naar PCOS is voornamelijk gericht op de symptomatologie en minder op de psychosociale aspecten (8-9). Echter, is er de laatste jaren in de medische wereld meer interesse voor de impact van PCOS-klachten op de kwaliteit van leven (KvL) (11). De symptomatologie en invloed op de KvL wordt vaak met de 'PCOSQ' gemeten. Dit is de enige erkende, gevalideerde ziekte- specifieke vragenlijst speciaal ontwikkeld voor PCOS (13-14).

De behandeling van PCOS is in de meeste gevallen het advies om de anticonceptiepil te gebruiken en bij een kinderwens terug te komen (6). Volgens PCOS-Solutions leidt dit advies echter vaak tot frustratie en onduidelijkheid. Voornamelijk omdat vrouwen met PCOS niet weten hoe ze de oorzaak van hun klachten kunnen aanpakken (6-8).

Er zijn aanwijzingen te vinden dat voeding een mogelijke rol speelt bij de ernst van de verschillende PCOS-klachten. Voeding schijnt daarom een belangrijk thema te zijn bij deze patiëntengroep (4,6,12). Echter zijn dit enkel aanwijzingen.

Eerder onderzoek toont aan dat alle PCOS-klachten een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven (8,10,14) en een onvervulde kinderwens het toekomstbeeld van een stel flink kan verpesten (4,8). Het is echter onbekend wat de kwaliteit van leven van vrouwen in Nederland precies is en wat voor rol de diëtist bij deze aandoening kan vervullen om de kwaliteit van leven te verbeteren. Moet diëtistisch advies standaard bij een behandeling voor PCOS horen? Want dit doet het nu (nog) niet.

Aangezien vermoed wordt dat voeding een belangrijke rol speelt bij PCOS-klachten (4,6,12), wordt in deze studie met de PCOSQ vragenlijst het verschil in de score van kwaliteit van leven onderzocht tussen vrouwen met PCOS die wel of geen diëtistisch advies (ongeacht het soort advies) hebben gehad.

Er wordt verwacht dat het verstrekken van diëtistisch advies, voor een positief verschil in de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS zorgt, doordat de symptomen hierdoor zouden kunnen afnemen. Mede door meer kennis en bewustzijn over de rol van voeding bij PCOS en het effect hiervan op de symptomen. Om deze reden is het van belang dat de relevantie van de diëtist voor PCOS-patiënten beter in kaart wordt gebracht. Het is een unieke studie die hopelijk meer bewustwording creëert voor beide thema's in de praktijk.

1.2 Hoofd- en deelvragen:

Bovenstaande leidt tot de volgende centrale vraagstelling in dit onderzoek:

In hoeverre heeft diëtistisch advies een verband met de kwaliteit van leven bij vrouwen tussen de 18-45 jaar in Nederland met PCOS?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden is literatuur- en praktijkonderzoek uitgevoerd.

De volgende afgeleide deelvragen dragen bij aan het beantwoorden van de vraagstelling:

Literatuuronderzoek:

1. Welke symptomen hebben volgens de PCOSQ de meeste invloed op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS?
2. Welke factoren hebben invloed op de PCOSQ-score?
3. Op welke domeinen van de PCOSQ kan advies van een diëtist invloed hebben?

Praktijkonderzoek:

1. Is er een verband tussen het ontvangen van advies van een diëtist op de PCOSQ-score bij vrouwen van 18 tot en met 45 jaar in Nederland met PCOS?
2. Welke PCOSQ-domeinen zijn het meest belangrijk om aandacht aan te besteden tijdens de (dieet)behandeling?

1.3 Doelstelling en praktische/maatschappelijke relevantie

Het doel van dit onderzoek is om met behulp van de PCOSQ-vragenlijst meer inzicht te krijgen in het effect van diëtistisch advies op de kwaliteit van leven onder vrouwen met PCOS. Tevens zullen de uitkomsten duidelijkheid bieden over de huidige kwaliteit van leven onder vrouwen met PCOS in Nederland. Omdat dit nog nooit is onderzocht in Nederland. Dit onderzoek biedt een meerwaarde voor PCOS-Solutions omdat ze cijfers hebben over de kwaliteit van leven onder deze patiëntengroep en meer inzicht krijgen in welke rol de diëtist kan vervullen om de kwaliteit van leven te verbeteren. Wat is het effect van diëtistisch advies en moet het bijvoorbeeld standaard bij een behandeling horen? Dit kan worden meegenomen in het 'PCOS-behandelingsplan' van PCOS-Solutions. Daarnaast kan deze studie mogelijk zorgen voor een duw in de ontwikkeling van een opzet voor geprotocolleerde en erkende dieetbehandelingsrichtlijnen bij PCOS. Aangezien deze nu niet bestaan. Daarbij zouden de uitkomsten kunnen zorgen voor een doorbraak in goede hulp voor vrouwen met PCOS.

Hoofdstuk 2. Methoden

Voor een nauwkeurige basiskennis over 'PCOS' en 'kwaliteit van leven' is er voor een algemene aanpak eerst gestart met het zoeken naar actuele informatie over beide begrippen. Dit is opgenomen in het theoretisch kader omdat PCOS een 'complex' syndroom is en kwaliteit van leven een 'multidimensionaal' begrip. Na deze basisinformatie is er literatuur- en praktijkonderzoek gedaan voor het beantwoorden van de deelvragen. Hierin zijn beide effecten onderzocht van diëtistisch advies op de PCOSQ en KvL (zie figuur 1).



Figuur 1: Stappenplan onderzoek ter verduidelijking

2.1 Methoden literatuuronderzoek

2.1.1 Databases

De deelvragen zijn beantwoord door relevante databases zoals Pubmed (Medline), Google Scholar, Elsevier, Springer, ScienceDirect en Cochrane Library raad te plegen. Om ander relevant onderzoek te krijgen zijn de referentielijsten van de geraadpleegde onderzoeken gebruikt (sneeuwbalmethode). De MeSH zoektermen die zijn gebruikt voor dit onderzoek zijn te vinden in bijlage I. Deze werden gevonden door te zoeken op zoektermen binnen titels en samenvattingen van onderzoeken. De wetenschappelijke onderzoeken zijn opgevraagd door combinaties te maken met de woorden AND en OR en de gebruikte MeSH zoektermen.

2.1.2 Inclusiecriteria

Voor inclusie moesten de onderzoeken met de PCOSQ voldoen aan de volgende criteria: participanten tussen 18 en 45 jaar, diagnose PCOS volgens erkende criteria (30) en geen comorbiditeit. Zo is er gericht kunnen zoeken naar informatie over de PCOSQ en zijn er nauwkeurige methodologische vergelijkingen kunnen maken tussen verschillende onderzoeken. Daarnaast ging de voorkeur uit naar internationale vakliteratuur (≤ 12 jaar), tenzij het een heel relevant onderzoek betrof.

2.1.3 Betrouwbaarheid en validiteit

Bovenstaande criteria zijn aangehouden om de kwaliteit van het literatuuronderzoek te vergroten. Daarnaast moesten de onderzoeken *full-text* beschikbaar zijn en werden de onderzoeken beoordeeld volgens de Evidence Based Richtlijnen Ontwikkeling (EBRO) (37). De betrouwbaarheid werd vergroot door gebruik te maken van evidence based onderzoeken met minimaal graad B classificatie (zie bijlage II voor classificatie van de wetenschappelijke literatuur) over PCOS, de PCOSQ en de kwaliteit van leven. Daarbij werd de betrouwbaarheid vergroot doordat sommige onderzoeken tot hetzelfde resultaat kwamen. Door correcte, uitgebreide zoektermen te gebruiken, onderzoeken te gebruiken die voldeden aan de vooraf opgestelde criteria en gericht te zoeken werd tevens de validiteit gewaarborgd.

2.2 Methoden praktijkonderzoek

2.2.1 Onderzoeksdesign

Het praktijkonderzoek is een beschrijvend, cross-sectioneel onderzoek. Het onderzoek bestaat uit kwantitatieve data-analyse in de vorm van online vragenlijsten waarbij de kwaliteit van leven van vrouwen met PCOS werd gemonitord. De PCOSQ kwantificeerde het verband tussen 'wel/geen diëtistisch advies' en het effect hiervan op de symptomen en kwaliteit van leven. Er is gekozen voor deze verzamelingmethode omdat het een effectieve, anonieme en haalbare manier is om veel respons te kunnen genereren.

2.2.2 Doelgroep

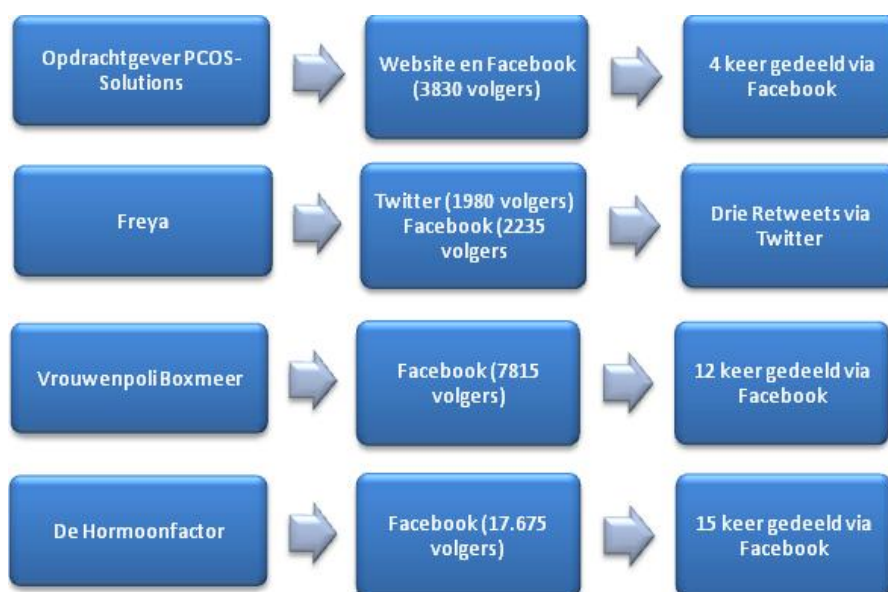
Tot de inclusiecriteria voor deelname aan de online vragenlijst behoorden vrouwen tussen de 18 en 45 jaar, officiële PCOS-diagnose (30), met of zonder kinderwens/anticonceptiegebruik en wonend in heel Nederland. Voor de leeftijdscategorie 18 tot en met 45 jaar is gekozen omdat volgens onderzoek, in deze groep de meeste klachten spelen (3). Daarnaast wordt deze leeftijdscategorie het meest in onderzoeken bij PCOS gebruikt en was de leeftijd voor vergelijking zo vaker hetzelfde met andere studies. Tot de exclusiecriteria behoorden zwangere vrouwen en vrouwen die een andere ziekte naast PCOS hadden die de kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloed zoals astma, reuma, coeliakie en artrose (35).

2.2.3 Steekproefgrootte

Voor de representativiteit en een betrouwbaarheid van 95% is de steekproefgrootte berekend met een steekproefcalculator (48). Minimaal 377 proefpersonen moesten de vragenlijst invullen, waarbij uit werd gegaan van 10% uitval na de steekproefselectie. De proefpersonen moesten online toestemming geven om hun gegevens anoniem in het onderzoek te verwerken.

2.2.4 Werving participanten

De participanten van dit onderzoek zijn gedurende de periode november en december 2015 waarin de vragenlijst 'online' beschikbaar was, geworven via de social media van PCOS-Solutions (6) en de patiëntenvereniging 'Freya' voor vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen (15). Verder hebben uit het eigen netwerk van de onderzoeker, Ir. Ralph Moorman (levensmiddelentechnoloog en gezondheidscoach) en Drs. Barbara Havenith (gynaecoloog) de vragenlijst gedeeld op hun Facebook bedrijfspagina's 'De Hormoonfactor' en 'Vrouwenpoli Boxmeer' (zie figuur 2).



Figuur 2: Flowchart werving participanten via social media

Bij elkaar hebben 31 mensen (met of zonder PCOS) de vragenlijst spontaan gedeeld op Facebook. Daarnaast werd de vragenlijst ook geplaatst in de besloten Facebook steungroep 'PCOS- Nederland' (380 leden) na akkoord van de groepsbeheerder. Zie bijlage VI voor de printscreens van de onderzoeksvragenlijst op de websites en social media.

2.2.5 Vragenlijst

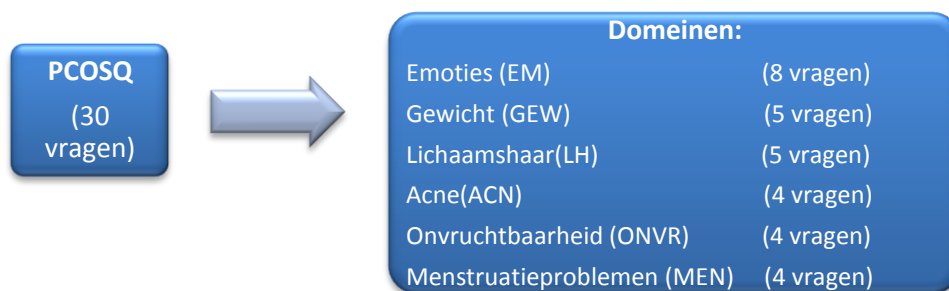
De online vragenlijst bestond in totaal uit 39 vragen, waarvan 30 vragen uit de gevalideerde vragenlijst de PCOSQ en negen aanvullende vragen om de demografische gegevens en 'overall life satisfaction' in kaart te brengen.

Allereerst werden er drie algemene vragen gesteld over de leeftijd, PCOS-diagnose en andere ziektes om te kijken of de participanten tot de doelgroep behoorden. Vervolgens twee vragen over de lengte en gewicht zodat de BMI berekend kon worden. Met twee vragen over 'hoe vaak' en 'hoe veel maanden' is geprobeerd de volledige impact (frequentie) van het diëtistische consult te bepalen.

Ten tweede is er met twee vragen over de 'overall life satisfaction' gevraagd naar de kwaliteit van leven met PCOS en hoe de deze zou zijn zonder PCOS. Uitlopend van 0 (slechtst mogelijke) tot 10 (best mogelijke kwaliteit van leven) werd de gemiddelde tevredenheid geschat omdat het volgens het theoretisch kader (zie par.3.9) belangrijk is dat er in de vragenlijst vraag is naar een algemeen, alles omvattend oordeel van de participant over de kwaliteit van leven (38).

Tot slot werd de PCOS- symptomatologie en kwaliteit van leven gemeten aan de hand van de 'Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire' (PCOSQ) (13-14). Deze vragenlijst brengt de emotionele, fysieke en sociale problemen in kaart door zes domeinen (emoties, acne, lichaamshaar, gewicht, onvruchtbaarheid en menstruatieproblemen) te meten (zie figuur 3). Een voorbeeld van een vraag uit het domein gewicht is: "Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken problemen gehad met uw gewicht?". Een voorbeeld van een vraag uit het domein emotie is: "Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken depressief ten gevolge van het hebben van PCOS?".

Dertig vragen moesten via een 7-punts Likertschaal van 1 (maximale beperking) tot 7 (minimale beperking) gescoord worden. De totale PCOSQ-score werd berekend aan de hand van het gemiddelde van de scores per domein. Totaalscores rangeerden van 1 tot 7, waarbij lage scores een lage kwaliteit van leven impliceerden (13-14). In bijlage III en IV is er meer inhoudelijke informatie over de PCOSQ te vinden zoals de ontwikkeling van de PCOSQ en de psychometrische eigenschappen.



Figuur 3: De indeling van 30 vragen verdeeld over 6 domeinen van de PCOSQ

De PCOSQ is oorspronkelijk ontwikkeld in de Verenigde Staten (13-14) en nog nooit vertaald naar het Nederlands. Om de validiteit te waarborgen is de PCOSQ voor dit onderzoek vertaald volgens officiële richtlijnen (44). In bijlage V is het officiële vertaalproces te vinden.

2.2.6 Kwaliteitsaspecten vragenlijst

Om de betrouwbaarheid van de vragenlijst te waarborgen zijn er enkele pilot-vragenlijsten uitgevoerd, waarna vervolgens de benodigde aanpassingen zijn gemaakt. Ook is het doel van het onderzoek bij elke benadering duidelijk vermeld, evenals de vraag om de vragenlijst naar 100% waarheid in te vullen om sociaal wenselijke antwoorden te voorkomen. Tevens is via 'Google Docs' (waarin de vragenlijst gemaakt is) ervoor gezorgd dat elke participant via de 'logica voor overslaan' op alle vragen antwoord moest geven. Via de 'vertakingslogica' werd ervoor gezorgd dat de participanten die niet naar een diëtist waren geweest, geen vragen kregen die niet op hen van toepassing waren. Het invullen van de vragenlijst duurde ongeveer 10 minuten.

2.2.7 Data-analyse en dataverwerking

De dataverwerking is gebeurd met behulp van SPSS 23. De ingevoerde data in SPSS die zijn overgenomen vanuit de resultaten van Google Docs, zijn voor het waarborgen van de kwaliteit, gecontroleerd op invoerfouten door een medestudent Voeding en Diëtetiek.

Na het berekenen van de beschrijvende statistiek (mean, SD) van de participanten, werd de relatie tussen 'ooit behandeling/advies door een diëtist' en 'score op de PCOSQ' geanalyseerd met een enkelvoudige lineaire regressie analyse. Eerst is er gekeken of de variabelen normaal verdeeld waren, vervolgens is er een scatterplot gemaakt en toen is de enkelvoudige lineaire regressie analyse uitgevoerd.

Er zijn zowel nominale als ordinale variabelen verzameld. De nominale variabelen hadden de waarde: 1=nee (geen advies) en 2=ja (wel advies). Echter kon er alleen een 'samenhang' met de enkelvoudige lineaire regressie analyse worden berekend als beide variabelen op hetzelfde niveau (ratio) gemeten waren. 'Geen advies' kreeg daarom het cijfer 0 en 'wel advies' hadden de waarden die waren ingevuld door de participanten die wel naar een diëtist waren geweest, bij de vraag over het aantal contactmomenten met de diëtist. De ordinale variabelen van de 7-punts Likertschaal hadden de waarden 1 (maximale beperking) tot 7 (minimale beperking).

Door via SPSS per PCOSQ-domein variabelen aan te maken, is de totale PCOSQ-score berekend en is er tevens gekeken welk symptoomdomein van de PCOSQ de grootste problemen vormden. Er zijn 6 variabelen gemaakt die alle vragen per domein weergaven. Zie figuur 3 op de vorige bladzijde voor de variabelennamen (afkortingen). In bijlage IV, tabel 2 is weergegeven welke vraag bij welk PCOSQ-domein hoort.

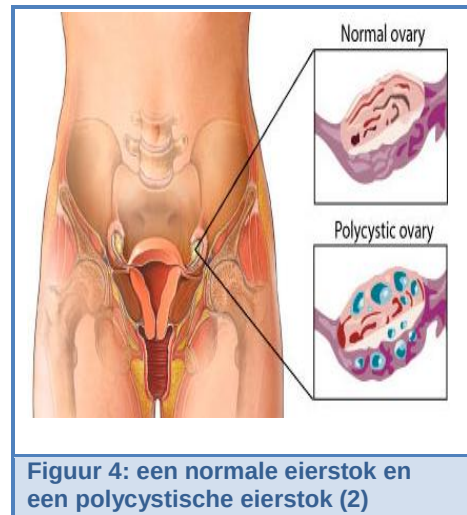
Daarnaast is op basis van de resultaten uit het literatuuronderzoek, een beschrijving gemaakt van de participanten op basis van het BMI. Zo is er gekeken of in dit onderzoek een samenhang tussen de score van het PCOSQ domein gewicht en de BMI score werd gevonden. Dit is gedaan met een meervoudige logistische regressie analyse. De score op het gewichtsdomein van de PCOSQ (afhankelijke variabele, Y) is hierbij vergeleken met de scores van vrouwen met een BMI lager dan 30 (onafhankelijke variabele, X1) en met een BMI hoger dan 30 (onafhankelijke variabele, X2).

Hoofdstuk 3. Theoretisch kader

In paragraaf 3.1 van het theoretisch kader wordt er dieper in gegaan op PCOS. In paragraaf 3.2 wordt het begrip kwaliteit van leven uitgelegd, als mede de diverse methoden om de kwaliteit van leven te meten.

3.1 Wat houdt PCOS precies in?

Het Polycystisch Ovarium Syndroom (PCOS), vroeger bekend als het Stein-Leventhal syndroom, is een complexe hormonale aandoening (1-2). PCOS' betekent letterlijk dat er meerdere(poly) vochtblaasjes(cysten) in de eierstok(ovarium) aanwezig zijn (3) (zie figuur 4). Bij dit syndroom zijn de waarden van verschillende hormonen uit balans wat zorgt voor een verstoring in de hormoonhuishouding. PCOS is ook bekend onder de term 'Hyperandrogen Anovulation Syndrome' (1-3). Door verhoogde concentraties van mannelijke hormonen (hyperandrogenisme). Door de toenemende prevalentie van het PCOS- syndroom en de vaak verschillende soorten klachten die tot uiting komen, komt het syndroom tegenwoordig in verschillende (para)medische disciplines zoals interne geneeskunde, endocrinologie, psychiatrie, gynaecologie en diëtetiek naar voren (1,3).



3.1.1 Epidemiologie

De prevalentie van PCOS is moeilijk te definiëren omdat het een syndroom is. Dit houdt in dat er meerdere symptomen aan verbonden zijn (1-2). Daarnaast, is het aantal vrouwen in Nederland met PCOS niet geregistreerd (15). Echter komt het vaker voor dan gedacht omdat veel vrouwen niet weten dat ze PCOS hebben (6,15). Veel klachten worden namelijk pas na de pubertijd merkbaar wanneer er bijvoorbeeld geen regelmatige menstruatiecyclus is. Ook kan er in een later stadium PCOS worden geconstateerd wanneer er vanwege een kinderwens wordt gestopt met anticonceptie (15). Soms wordt de diagnose bij toeval gesteld omdat er om een andere reden een gynaecologische echo wordt gemaakt. Echter, veel van deze vrouwen hebben het geluk toch spontaan zwanger te worden of hebben alleen maar een iets langere cyclus waardoor PCOS niet wordt gediagnosticeerd (6). PCOS wordt vooral geregistreerd in de vruchtbare leeftijdsgroep van 18 tot en met 45 jaar (15). Uit onderzoeken komt naar voren dat de prevalentie van vrouwen met PCOS wereldwijd 10-15% is (1-3). Wel is dit percentage afhankelijk van de criteria die bij de PCOS-diagnose is gebruikt (3,30).

3.1.2 Etiologie

De etiologie van PCOS is complex. Enerzijds omdat er nog te weinig onderzocht is om één specifieke oorzaak aan te wijzen, anderzijds omdat er meerdere factoren betrokken lijken te zijn (16). Voorheen werd PCOS uitsluitend gezien als een genetische aandoening aan de ovaria, maar langzamerhand suggereren verschillende medici dat PCOS een metabool syndroom is en dat er verschillende hypothesen geassocieerd zijn met de oorzaak van PCOS (1-3,17). Onderzoekers vermoeden dat er een erfelijke aanleg aanwezig is, maar dat er ook levensstijlfactoren mee spelen voor de ontwikkeling van het syndroom (1-2). De verschillende hypothesen richten zich voornamelijk op de storende werking van de hypothalamus en de hypofyse. Eveneens ook op een enzymatisch defect in de ovariële hormoonproductie en een storing in de koolhydraathuishouding wat kan zorgen voor insulineresistentie (2,16). Vanuit epigenetisch onderzoek wordt er gesuggereerd dat factoren zoals een verkeerde leefstijl (stress, inactiviteit, roken, voeding) en omgevingsfactoren (milieu- en voedingsvervuiling, xenonoestrogenen, verzorgingsproducten) een grote invloed

uitoefenen op de ontwikkeling van PCOS (17-16). Ook komt in alle onderzoeken duidelijk naar voren dat overgewicht een belangrijke rol speelt (1,12). Bij vrouwen met een genetische aanleg komt PCOS mogelijk sneller tot uiting wanneer ze overgewicht ontwikkelen (4). Bijkomend zou ook erfelijkheid een rol spelen aangezien PCOS vaak familiair voorkomt. Verschillende onderzoeken concluderen dat PCOS kan worden overgedragen van zowel vaders- als moederskant (2,17-16). Het Erasmus MC concludeert dat PCOS vaker voorkomt bij dochters of zussen van vrouwen met PCOS. Daarbij zouden moeders van PCOS-patiënten vaker diabetes hebben volgens het Erasmus MC (4). PCOS komt bij verschillende rassen en nationaliteiten voor en uit onderzoek lijkt het erop dat PCOS vaker bij lesbische vrouwen wordt gediagnosticeerd (18).

3.1.3 Fysiologie

Vrouwen met PCOS hebben met meerdere symptomen te kampen (10,20). Echter, niet alle vrouwen hebben dezelfde symptomen en de ernst waarin de klachten aanwezig zijn verschilt per levensfase. Tevens is PCOS een heterogene aandoening, wat kan zorgen voor comorbiditeit (19). Zie tabel 1 voor de kenmerken- en symptomen waar PCOS aan te herkennen is (10,20).

Tabel 1: PCOS kenmerken- en symptomen ingedeeld in hormonaal, esthetisch en overig.

Hormonaal	Esthetisch	Overig
• Polycysteuze cysten • Menstruatiestoornissen • Verminderde vruchtbaarheid of onvruchtbaarheid • Insulineresistentie en hyperinsulinemie. In verder stadia diabetes type 2 • Verstoorde hormoonbalans o.a. androgenen, oestrogeen, progesteron, FSH, LH, prolactine, leptine, ghreline en cholecystokinine	• Androgenetische alopecie (haaruitval) • Hyperandroganisme waaronder acne, vette huid (seborroe) en roos • Hirsutisme in de vorm van lichaamsbehaarung in een mannelijk patroon zoals bovenlip, kin, rond de tepels, armen, midden op de buik, onderrug, bovenbenen • Acanthosis nigricans • Skin tags (acrochordon) • Overgewicht/obesitas (voornamelijk centrale adipositas / appel vorm)	• Primaire hypothyroïdie • Obstructief slaapapneu • Niet alcoholische leververvetting • Dyslipidemie • Eetstoornissen

3.1.4 Prognose

Met de huidige literatuur over de prognose van PCOS kan er een onderscheid worden gemaakt in de gevolgen op korte- en lange termijn.

Korte termijn

Op korte termijn zijn er esthetische gevolgen zoals acne, overbehaarung en alopecia (1). Enkele meta-analyses over zwangerschapscomplicaties en PCOS kwamen overeen met het feit dat vrouwen met PCOS een verhoogde kans hebben op zwangerschapscomplicaties als een miskraam, verhoogde bloeddruk, diabetes gravidarum en vroeggeboorte (21-23). Van de zwangere vrouwen met PCOS, ontwikkelt één op de vijf diabetes gravidarum (21). Bovendien is dit een relevante voorspeller van diabetes mellitus type 2 (4). Om deze reden

wordt in de 'NVOG richtlijn Diabetes mellitus en zwangerschap' geadviseerd om bij vrouwen met PCOS en diabetes gravidarum jaarlijks de glucosetolerantie te testen (24).

Lange termijn

Volgens onderzoek hebben vrouwen met PCOS over het algemeen een ongunstiger cardiovasculair profiel ten opzichte van gezonde vrouwen (26). Het schijnt dat deze groep zeven keer meer kans heeft op cardiovasculaire aandoeningen zoals een hoge bloeddruk, osteoporose en hart- en vaatziekten (25). Een substantieel deel van deze patiëntengroep heeft overgewicht en obesitas en de incidentie hiervan is sterk verhoogd (1). Dit deel ontwikkelt vaker insulineresistentie en diabetes mellitus type 2. Het National Institutes of Health (NIH) schat dat meer dan 50% van de vrouwen met PCOS diabetes zullen worden voor de leeftijd van 40 jaar (27). Hoewel het hebben van deze klassieke risicofactoren gepaard gaat met een toegenomen risico op het krijgen van hart- en vaatziekten, zijn er volgens het Erasmus MC weinig harde gegevens over dit verband bij vrouwen met PCOS voorhanden (4,19). Het waren vaak kleine studies met een kleine populatie. Echter, adviseren verschillende instanties wereldwijd om obese vrouwen met PCOS op een regelmatige diabetes screening vanwege de gezondheidsrisico's op lange termijn (25-27).

Kanker

Sommige onderzoekers suggereren dat vrouwen met PCOS een verhoogd risico hebben op kanker van het baarmoederslijmvlies. Volgens het Erasmus MC krijgen vrouwen met PCOS vijf keer vaker kanker aan het baarmoederslijmvlies dan vrouwen zonder PCOS en komt het vaker voor bij 'jongere' vrouwen met PCOS. Bij deze risicogroep ontstaat de kans al na het 45^e jaar, bij andere vrouwen pas nu hun 65^e (4). Echter is er geen verhoogd risico gevonden op borstkanker, maar wel een klein risico op eierstokkanker (4,29).

Postmenopauzaal

Volgens het boek Obstetrie en Gynaecologie: 'de voortplanting van de mens' hebben veel postmenopauzale PCOS-patiënten weinig contact meer met de gynaecoloog. Er is namelijk geen zwangerschapswens meer (26,28). Daarom is de algemene gezondheidstoestand van deze groep onduidelijk. Echter lijkt het erop dat met het ouder worden de symptomen zoals acne en overbeharing verminderen, maar diabetes wel vaker voorkomt in vergelijking met hun tegenhangers zonder PCOS (16,20-21). Regelmatige controle is daarom van belang, omdat het risico op hart- en vaatziekten ook hoog is bij deze groep vrouwen (43).

3.1.6 Diagnose

De diagnose van PCOS is ingewikkeld omdat het een complex syndroom is waarbij alle symptomen goed in kaart moeten worden gebracht, alvorens de diagnose vastgesteld kan worden (16). Bij de huisarts wordt eerst naar de medische geschiedenis geïnformeerd waarna er bij een vermoeden van PCOS vaak een doorverwijzing volgt naar een gynaecoloog. Via een echografie van de ovaria wordt er gekeken of er sprake is van cysten op de eierstokken (25). Echter kan er ook sprake zijn van PCOS wanneer er geen cysten zichtbaar zijn (10,25). Daarbij wordt er om die reden bloedonderzoek gedaan om te kijken of de bloedwaardes afwijkingen vertonen. Ook moeten ziektes die overeenkomsten vertonen met PCOS worden uitgesloten voor een betrouwbare diagnose. Deze ziektes zijn; *Cushing* syndroom, bijnierhyperplasie, androgeen secreterende tumoren voor hyperandrogenisme en hyperprolactinemie of insufficient luteïniserend hormoon (LH) voor anovulatie (1-2).

Tot slot wordt bekeken of de bevindingen en resultaten voldoen aan twee van de drie criteria voor PCOS die in 2003 zijn vastgesteld in Rotterdam (3,30).

- ✓ 1: Chronische Oligo en/of anovulatie
- ✓ 2: Klinische en/of biochemische hyperandrogenisme
- ✓ 3: Meerdere cystes (blaasjes) >12 in één of beide ovaria zichtbaar bij echoscopie of een ovarieel volume > 10ml) (zogenaamde 'kralenkrans' van cystes)

3.1.7 Behandeling

PCOS-symptomen kunnen met verschillende behandelingen worden aangepakt: een verandering in levensstijl, medicatie en/of chirurgie. De mate van de klacht/kinderwens worden meegenomen in de intentie om te behandelen (31). Niet elke vrouw met PCOS loopt met hetzelfde gezondheidsrisico, waardoor niet elke vrouw dezelfde behandeling of preventieve maatregelen nodig heeft. Daarnaast hangt het persoonlijke gezondheidsrisico af van het PCOS- type en leeftijd (32). De eerste behandelingsstrategie voor obese vrouwen met PCOS is gewichtsverlies. Bij acne en overbeharing wordt de mate van de klacht meegenomen in de intentie om wel of niet te behandelen met medicijnen. De anticonceptiepil wordt vaak voorgeschreven als anti-androgeen tegen acne, overbeharing en haaruitval. Echter, gaat het gebruik van anticonceptie bij een langere periode vaak gepaard met mogelijke bijwerkingen (10,72-73). Tot op heden wordt er bij geen kinderwens, anticonceptie voorgeschreven (6,28). Bij een kinderwens wordt er behandeld met ovulatie-inductie (28). Als de menstruatie bij vrouwen met PCOS langdurig uitblijft wordt er aangeraden om minstens elke drie á vier maanden een kunstmatige bloeding op te wekken om het baarmoederslijm af te voeren en de kans op baarmoederslijmvlieskanker te verkleinen (26,29).

3.2 Kwaliteit van leven (KvL)

Door de WHO (World Health Organization) is kwaliteit van leven een serieuze parameter in wetenschappelijk onderzoek (36-37). De mate waarin iemand in het dagelijks leven wordt gehinderd door ziekte is erg belangrijk voor onderzoek. Waar vroeger de aandacht was gericht op de overlevingsduur, sterftecijfers en klinimetrie (11), is er nu een stijgende interesse in het effect van (chronische) ziektes op de kwaliteit van leven (11,35).

Definitie

In de huidige literatuur wordt 'kwaliteit van leven' op verschillende wijze gerapporteerd omdat een eenduidige definitie afwezig is (38). Meestal refereert 'kwaliteit van leven' aan het welzijn van een individu en is het zowel objectief als subjectief (36,39). Het is een multidimensionaal begrip waarin er een onderscheid wordt gemaakt in drie domeinen: het lichamelijke, psychische en sociale domein (40). In dit onderzoek wordt er uit gegaan van het volgende begrip van kwaliteit van leven: *"Een globale indicatie van de ervaren gezondheidstoestand, zowel lichamelijk en geestelijk"*.

3.2.1 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (GKvL)

Om het begrip kwaliteit van leven minder breed te maken, wordt er ook wel over de term 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven' (GKvL) gepraat (36,38). Dit is de invloed van een ziekte en/of behandeling op het emotionele, sociale en fysieke verstandelijk functioneren van een individu. De GKvL geeft een subjectieve evaluatie op ziekte, behandeling en gezondheid weer en sluit factoren die buiten het domein van de gezondheidszorg liggen zoals huisvesting en financiële status uit (41).

3.2.2 Meten van kwaliteit van leven

Doordat het begrip KvL ingewikkeld is om te definiëren, is voor het meten van de KvL nog geen 'gouden standaard' (39). Voor een nauwkeurige meetkwaliteit is het belangrijk dat het meetinstrument erkend, betrouwbaar en valide is (36,42). Er zijn drie soorten hoofdgroepen bekend voor het meten van de KvL: generieke, ziektespecifieke en domeinspecifieke meetinstrumenten (36). Generiek meet de kwaliteit van leven van de gehele populatie, met of zonder aanwezigheid van ziekte. Ziektespecifiek meet de gezondheidstoestand en gevolgen voor één bepaalde ziekte. Domein specifiek richt zich op één of op meerdere dimensies. Ook is het belangrijk dat er in de vragenlijsten een vraag is naar een algemeen, alles omvattend oordeel van de patiënt. De *'overall life satisfaction'* is hoe tevreden u bent met uw leven, alles bijeen genomen. Zo wordt er zelf een weging gemaakt van de verschillende domeinen bij elkaar voor een totaaloordeel. Deze globale indicatie geeft inzicht in de mate waarin de ziekte en de behandeling alles bij elkaar genomen van invloed zijn op de gezondheidstoestand en het leven van de patiënt (38). Dit algemene oordeel kan worden gedaan door middel van een cijfer van 0 tot 10 voor de kwaliteit van leven.

Hoofdstuk 4. Resultaten Literatuuronderzoek

In deze paragraaf worden de resultaten van onderstaande deelvraag beschreven:

- Welke symptomen hebben volgens de PCOSQ de meeste invloed op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS?

Uit de verschillende studies met betrekking tot de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS is er aangetoond dat het PCOS-syndroom een duidelijke stressor is en veel negatieve impact heeft op de kwaliteit van leven (46-47,50). Het blijkt dat alle symptomen van de PCOSQ invloed hebben op de kwaliteit van leven: emoties, acne, lichaamshaar, gewicht, onvruchtbaarheid en menstruatieproblemen (46-47). In deze paragraaf is er eerst besproken wat er naar voren is gekomen uit de geraadpleegde literatuur over de PCOS-symptomen, de PCOSQ en de impact op de kwaliteit van leven. Hierin zijn ook kwalitatieve studies mee genomen. Vervolgens is er gekeken welk PCOSQ-symptoom de meeste invloed heeft op de kwaliteit van leven om bovenstaande deelvraag te beantwoorden.

4.1 PCOS-symptomen en gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven (GKvL)

Veel PCOS-symptomen worden als pijnlijk, frustrerend en oncomfortabel ervaren en geassocieerd met onvrouwelijk en onaantrekkelijk (5,47,62). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat vrouwen met PCOS in vergelijking met vrouwen zonder PCOS, veel onzekerder zijn over hun algemene gezondheid (50,54). Als de GKvL van vrouwen met PCOS wordt vergeleken met gezonde vrouwen, blijken vrouwen met PCOS een slechtere GKvL te hebben (8,54,62). Daarnaast kwam in één vergelijkende studie naar voren dat vrouwen met PCOS een vergelijkbare GKvL hadden als vrouwen met de chronische ziektes epilepsie, diabetes en astma. De GKvL van vrouwen met PCOS was daarentegen wel beter dan bij vrouwen met artritis of coronaire hartziekten (54). Echter was deze studie met een kleine steekproefgrootte (n=22) uitgevoerd.

4.1.1 Psychologische gevolgen (emotie, depressie, stress, laag zelfbeeld en stemming- en angststoornissen) van PCOS-symptomen

Er zijn veel psychologische studies die hoge cijfers van depressie, angst- en stemmingsstoornissen en een verhoogde reactie op stress bij vrouwen met PCOS hebben gevonden (10,53-54). Ook wordt er gesuggereerd dat vrouwen met PCOS een lager zelfbeeld, minder zelfvertrouwen en een groter gevoel anders te zijn dan andere vrouwen hebben (53-55). Eveneens gaven het Erasmus MC en UMC Utrecht op de 'Landelijke PCOS informatiedag' op 23 mei 2015 aan dat vrouwen met PCOS vaker somber zijn, slecht denken over zichzelf, zich minder aantrekkelijk voelen en minder tevreden zijn met hun lijf dan leeftijdsgenoten (53). In één studie is het effect van de PCOS-gelateerde onvruchtbaarheid op de stemming onderzocht. Volgens deze studie begonnen de zorgen over onvruchtbaarheid al in de adolescentie. Deze groep jongere vrouwen maakten zich ongeveer 3,4 keer meer zorgen over hun vermogen om zwanger te worden in de toekomst, dan adolescenten zonder PCOS. Volwassen vrouwen met PCOS deelden deze zorgen bovendien nog meer (19). Ook kwam in het Nederlandse tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde naar voren dat angst, stemmings- en eetstoornissen relatief vaak voor komen bij vrouwen met PCOS. Volgens het tijdschrift waren in totaal bij 57% van de vrouwen (n=60) met PCOS, psychische problemen vastgesteld (58). Hierbij was de prevalentie van depressie 40% waarvan 14 vrouwen behandeld werden met antidepressiva. Volgens het onderzoek van Hollinrake et al (56) ontwikkelt over het algemeen wereldwijd 35% van alle vrouwen met PCOS een depressieve stoornis. Bovendien zijn deze depressies vaak ernstiger dan bij gezonde vrouwen (55). Gelijkerwijze kwam uit het proefschrift 'Women's Health Implications of Polycystic Ovary Syndrome' van S.Veltman-Verhulst naar voren dat deze patiëntengroep vier keer zo vaak depressies vertonen en zes keer meer angstklachten ervaren dan gezonde vrouwen (32). Met betrekking tot de psychologische mechanismen, wordt de verminderde psychologische kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS volgens verschillende studies geassocieerd met een passieve coping stijl (vooral maladaptieve coping) (55), angst en depressie (56-57,59).

Gewicht (BMI) en depressie

Over het feit dat overgewicht (hoog BMI) zorgt voor hogere cijfers van depressie bij vrouwen met PCOS bestaat nog geen consensus. Eén studie toonde aan dat vrouwen met PCOS en een lager BMI minder vaak last hadden van een depressie. Echter, uit twee andere studies bleek dat depressie, ongeacht het BMI, hoger was bij vrouwen met PCOS dan bij gezonde vrouwen (8,56). Daarnaast is uit verschillende studies en een meta-analyse gebleken, dat angst en depressie vaker voorkomen bij vrouwen met PCOS dan bij vrouwen zonder PCOS, ongeacht het BMI. (5,46- 47,50). In het onderzoek van Cipkala-Gaffin et al (57) bleek hetzelfde, 31% van de vrouwen met PCOS (n=161) had milde of matige depressieve symptomen vergeleken met 17% van de controlegroep zonder PCOS (n=161). De vrouwen met PCOS die zwaarder waren (hoger BMI) en een lagere opleiding hadden, leken een groter risico te hebben op depressiviteit in deze studie. Er bleef echter wel onduidelijkheid bestaan over de ernst van deze angst en depressie. Ook kwam uit een andere review en meta-analyse naar voren dat vrouwen met PCOS, een vier keer zo hoog risico lopen op depressieve symptomen ten opzichte van vrouwen zonder PCOS en hetzelfde BMI (66).

Screening psychische problemen

Cipkala-Gaffin et al (57) gaf aan dat het van belang is dat vrouwen met PCOS regelmatig gescreend worden om risicofactoren van een depressie op tijd te detecteren. Maar, omdat de ernst van deze problematiek in sommige studies onverklaard is, lijkt een screening op emotionele problemen nog niet noodzakelijk. Een groot deel van de vrouwen met PCOS hoeft namelijk geen hinder te ondervinden van het verhoogde risico op psychische problemen. Wel zou deze patiëntengroep goed geïnformeerd moeten worden over het verhoogde risico op deze problemen, zodat zij zelf tijdig hulp kunnen zoeken (32,57). Het 'American College from Obstetricians and Gynaecologists' suggereert, gezien de hoge prevalentie van depressie en de incidentie van nieuwe gevallen van PCOS in de wereldbevolking, dat een PCOS-diagnose bij vrouwen ook een beoordeling van psychisch welbevinden zou moeten omvatten voor een goede evaluatie en preventie (74).

Bevindingen kwalitatieve studies over psychische problemen

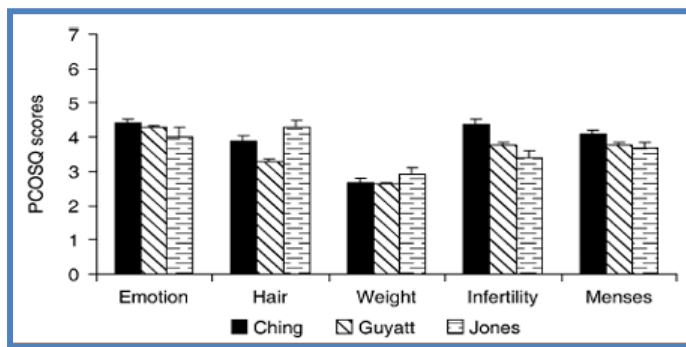
Voor meer gedetailleerde informatie over hoe PCOS precies wordt ervaren en voor meer duidelijkheid over de psychologische impact van PCOS op de kwaliteit van leven, zijn er meer kwalitatieve studies vereist. Studies vanuit kwalitatief perspectief zijn namelijk schaars en vaak beperkt tot klinische settings (60). Tot op heden hebben slechts vijf kwalitatieve studies de ervaringen van vrouwen met PCOS onderzocht (51,60-63).

Hieruit volgde dat vrouwen met PCOS zich regelmatig gestigmatiseerd en anders dan andere vrouwen voelen. In een thematische analyse van interviews met vrouwen met PCOS (n=30) bleek dat '*freakishness*' een overheersend thema was. Bijna één derde (9/30) van de vrouwen gebruikte de term van gek/freak/onvrouwelijk bij de beschrijving hoe ze zich voelden, maar ook voor het syndroom en de symptomen zelf. Vooral foto's van vrouwen met mannelijke lichaamshaar patronen op het gezicht zoals een snor en baardgroei zorgden voor deze benamingen. Van de andere ondervraagde vrouwen, zei twee derde dat ze zich abnormaal voelden en gaven ze aan dat ze moeite hadden met het onvermogen om te voldoen aan 'normale' vrouwelijke kenmerken (51).

In een recente studie waarin vrouwen met PCOS geïnterviewd werden via Skype kwamen ook belangrijke bevindingen naar voren (63). Meer dan de helft van de participanten aan deze kwalitatieve studie besproken depressie, zelfbeschadiging en/of zelfmoord. Echter is er in de literatuur weinig informatie over deze twee laatste bevindingen te vinden en was dit onderzoek met een kleine steekproefgrootte uitgevoerd (n=10). Dit feit suggereert mogelijk dat de ervaring en impact van het leven met PCOS beter moet worden onderzocht met onder andere kwalitatieve meetinstrumenten.

4.1.2 Bevindingen over de kwaliteit van leven met de PCOSQ

In een reeks van studies werd via de PCOSQ vragenlijst de invloed van PCOS-symptomen op de kwaliteit van leven bepaald. In één studie (63) met een steekproefgrootte van $n=128$ werd de impact van PCOS-symptomen in de volgorde van kleinste tot grootste beperking gezet. Hierbij kwam op de eerste plaats het domein lichaamsbehandling, gevolgd door de domeinen emoties, vruchtbaarheidsproblemen, menstruele problemen en op de laatste plaats gewicht. Hoe erger de symptomen, des te groter was de invloed op de KvL van vrouwen met PCOS in deze studie (63). In één systematisch review van Ching et al (64) met twee andere studies werden deze bevindingen, waarbij gewicht ook het domein was met de grootste invloed op de kwaliteit van leven, bevestigd (5,14) (zie figuur 5).



Figuur 5: De totale PCOSQ score werd vergeleken in de studie van Ching et al (64) ($n=173$) met de studies van Guatt et al ($n=393$) en Jones et al ($n=82$). De scores verschilden significant tussen de studie van Guatt et al, in de domeinen lichaamshaar (Hair) ($p=0,002$), onvruchtbaarheid (infertility) ($p=0,0096$) en menstruatieproblemen (menses) ($p=0,0231$). In de studie van Jones et al verschildde de score alleen in het onvruchtbaarheidsdomein (infertility) ($p=0,0017$).

Echter, bleek uit andere onderzoeken dat onvruchtbaarheid een van de belangrijkste bijdrages levert aan de verminderde KvL bij vrouwen met PCOS (8,46,62). Over het feit dat in een paar onderzoeken het domein onvruchtbaarheid als ergste domein werd aangeduid zijn verschillende bevindingen bekend (63). Sommige onderzoekers vonden een verband ($p=0,001$) tussen een kinderwens en het krijgen van kinderen op de scores van het onvruchtbaarheidsdomein in de PCOSQ. Het baren van een gezond kind had een sterk effect op de score. Vrouwen die veel zwangerschapscomplicaties kregen of een miskraam hadden ervaren, scoorden het slechts op het onvruchtbaarheidsdomein. Opvallend was dat deze scores slechter waren dan bij vrouwen waar bij het helemaal niet lukte om zwanger te worden. Beide groepen hadden wel een lagere score in vergelijking met vrouwen die vruchtbaar waren en ten minste één kind hadden gebaard ($p=0,001$). Deze bevindingen werden overigens versterkt doordat in bovenstaande studies de steekproefgroepen een significant hogere onvervulde kinderwens hadden. Deze 'bias' kon daarom zorgen voor een verschil in de PCOSQ score van deze groep vrouwen.

Bevindingen over de kwaliteit van leven met de aangepaste PCOSQ

Uit één studie van Barnard et al (46) ($n=409$) waarin in de PCOSQ ook een domein voor acne was opgenomen (aangepaste PCOSQ), kwamen andere bevindingen voort. Tevens werden in deze studie de vragen verdeeld over zeven domeinen in plaats van vijf of zes domeinen. Het domein 'menstruele voorspelbaarheid' was ook toegevoegd. Op nummer één stond in deze studie gewicht, gevolgd door menstruele- en vruchtbaarheidsproblemen, menstruele voorspelbaarheid, emoties, lichaamsbehandling en op de laatste plaats acne.

Het symptoomdomein acne is het minst gerapporteerd als domein met veel invloed op de kwaliteit van leven. Echter, is dit domein pas in een paar studies als extra domein opgenomen. In een studie van Hahn et al (8) waarin gemiddelde scores van de SF-36 (algemeen meetinstrument voor de kwaliteit van leven) van PCOS patiënten werden vergeleken met en zonder acne, waren geen significante verschillen te zien op een van de

SF-36 schalen. Er zijn om deze reden meer studies nodig met de aangepaste PCOSQ om beter te kijken naar de relatie tussen acne en de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS.

4.1.3 Het PCOSQ-domein met de meeste invloed op de kwaliteit van leven

Omdat bij veel onderzoeken over PCOS en de invloed op de KvL de relatieve mate van beperkingen in elk domein verschillen en het onduidelijk was welk aspect van de ziekte-specifieke vragenlijst (PCOSQ) het meest negatief werd beïnvloed is het in 2014 nog eens systematisch onderzocht. In deze recente meta-analyse en systematische review van Taghavi et al (47) zijn zes studies geanalyseerd. Hieruit volgde dat de belangrijkste getroffen domeinen van alle geanalyseerde, gemiddelde PCOSQ-scores, in volgorde van groot naar kleinste beperking; lichaamshaar met score 3,81, menstruatieproblemen met score 3,85, gewicht met score 3,88, onvruchtbaarheid met score 4,13 en op de laatste plaats emoties met de score 4,40 waren.

Hieruit kunnen we concluderen dat elke studie een andere mate van impact aangaf bij de verschillende symptoomdomeinen van de PCOSQ op de KvL. Echter lijken problemen met het gewicht de belangrijkste factor te zijn voor de lagere scores bij vrouwen met PCOS (47,63-64) gezien de meerderheid van de studies met de PCOSQ het gewichtsdomein als meest getroffen gebied rapporteerde. Het domein onvruchtbaarheid werd ook geïdentificeerd als een van de slechtste gebieden bij vrouwen met PCOS. Daarentegen werden de domeinen lichaamshaar en emoties vaak geïdentificeerd als de domeinen die het minst invloed hadden op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS.

4.2 Factoren die invloed hebben op de PCOSQ

In deze paragraaf worden de resultaten van deelvraag twee van het literatuuronderzoek beschreven:

- Welke factoren hebben invloed op de PCOSQ?

De verschillende bevindingen (PCOSQ-scores) uit de vorige deelvraag zouden volgens onderzoek ontstaan kunnen zijn door: verschil in leeftijd, cultuur, BMI en normen- en waarden van de participanten (47).

4.2.1 Sociaal- culturele factoren

Wat betreft gewicht en cultuur, wordt een negatief lichaamsbeeld in relatie met gewicht bij vrouwen met PCOS vaak beïnvloed door culturele factoren. Een verklaring hiervoor is het feit dat de vrouwelijke 'identiteit' en 'hiërarchie' per cultuur verschillend is, met als gevolg per cultuur een andere impact op de KvL. De 'kijk' op de vrouw is in de Westerse wereld bijvoorbeeld anders dan in het Oosten (66) en zijn er andere maatschappelijke verwachtingen van schoonheid en slankheid (47). Er is aangetoond dat een grotere afzetting van centraal vet, vaak gerelateerd met PCOS, als onaantrekkelijk en ongezond wordt gezien in sommige culturen (55). Volgens Mccook et al (63) heerst er in de Westerse wereld een zogenaamd 'schoonheids- en slankheidsideaal'. Echter lukt het veel vrouwen met PCOS niet om te voldoen aan deze uiterlijke eisen, wat kan resulteren in een negatief zelfbeeld en andere psychische problemen (63).

In twee cross-sectionele studies werd de kwaliteit van leven tussen verschillende culturen vergeleken. Bij Oostenrijkse (n=21) en Braziliaanse (n=102) vrouwen met PCOS was het gewichtsdomein van de PCOSQ bij de Oostenrijkse vrouwen het domein die de kwaliteit van leven het meest negatief beïnvloedde. Zonder verschillen in symptomen te vinden (67).

Evenzo was in de tweede studie, waar de kwaliteit van leven tussen Oostenrijkse (n=35) vrouwen en vrouwen (n=14) met een Islamitische achtergrond werd vergeleken, het gewichtsdomein het slechtst voor de Oostenrijkse vrouwen (70). Bij de Oostenrijkse vrouwen stond het gewichtsdomein in deze studie op de tweede plaats (na onvruchtbaarheid) terwijl bij de Islamitische vrouwen dit domein op de laatste plek (vijfde) van de PCOSQ stond. Bij de Islamitische vrouwen was onvruchtbaarheid echter een 'dramatisch' probleem, terwijl het bij

de Oostenrijkse vrouwen op de derde plaats stond. De auteurs van het onderzoek schreven deze bevinding toe aan de zeer hoge sociale druk om kinderen te krijgen kort na het huwelijk in de Islamitische wereld. Een hoge vruchtbaarheid wordt daar benadrukt omdat sommige Moslims geloven dat kinderen geschenken zijn van Allah. In de Islam is voortplanting een vereiste, waardoor onvruchtbaarheid al snel een taboeonderwerp lijkt te zijn bij de Islamitische vrouwen met PCOS (70-71).

4.2.2 BMI als invloedfactor op de PCOSQ

Het effect van de BMI score op de kwaliteit van leven lijkt ingewikkeld uit de geraadpleegde onderzoeken. Een aantal onderzoeken hebben aangetoond dat een gedaalde KvL in relatie stond met een hoog BMI (67). Tevens had in één studie het BMI een negatieve significante correlatie met het gewichtsdomein ($p=0,001$) (63). Ook liet Elsenbruch et al (62) zien dat BMI een voorspeller was voor een lager KvL nadat obese vrouwen met PCOS ($n=50$) een lagere PCOSQ score hadden in vergelijking met vrouwen met PCOS ($n=50$) en een lager BMI.

Daarnaast werd deze relatie ook in studies met andere meetinstrumenten gevonden. Evenzo werd er in een studie met de SF-36 een significante correlatie ($p<0,05$) tussen een hoger BMI en een slechtere uitslag op de SF-36 gevonden, vergeleken met vrouwen met PCOS een lager BMI ($<25 \text{ kg/m}^2$) (8). Trent et al (65) concludeerde dat een verhoogd BMI aanzienlijk bijdraagt aan de verschillen in waargenomen KvL tussen PCOS en op leeftijd ingedeelde controlegroepen gemeten met de SF-36.

Echter, de resultaten van andere onderzoeken wezen niet op een relatie tussen de BMI score en kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS. In één studie met de PCOSQ bij Australische ($n=31$) en Braziliaanse vrouwen ($n=102$) met PCOS waren gelijkwaardige scores gevonden (69). Hoewel er significante verschillen bestonden tussen BMI in de twee verschillende etnische groepen (de Australische vrouwen waren significant slanker dan de Braziliaanse vrouwen). Ondanks de gelijkwaardige BMI en PCOSQ-scores, was het gewichtsdomein daarentegen het ergste gebied bij de Australische vrouwen.

Een andere opvallende bevinding na het vergelijken van verschillende studies, was dat vrouwen met PCOS en een 'normaal gewicht' ook problemen ervaren met hun gewicht (47,54,67). Niet alleen een te zwaar gewicht lijkt verantwoordelijk voor een lagere KvL, nadat na statistische controle voor een hoger BMI, de resultaten in de PCOSQ hetzelfde bleven in twee studies (47,54). Een verklaring hiervoor kan mogelijk zijn dat vrouwen met PCOS en een normaal BMI veel problemen ervaren om hun gezonde gewicht te kunnen behouden (47,54,68). Hieruit kan er gesuggereerd worden dat er door alleen te kijken naar de BMI als een factor voor een slechtere KvL, er problemen bij patiënten met een gezond gewicht onopgemerkt kunnen blijven (67). Meer onderzoek is nodig om dit onderwerp beter te bestuderen aangezien na bestudering van de BMI criteria in de geraadpleegde onderzoeken, er verschillende richtlijnen voor BMI zijn gebruikt. Jones et al (67) gebruikte een BMI >28 als obesitas in zijn onderzoek terwijl Elsenbruch et al (62) en Hahn et al (8) een BMI >25 rapporteerde aan obesitas.

4.3 Diëtistisch advies en invloed op de domeinen van de PCOSQ

In deze paragraaf worden de resultaten van de derde deelvraag beschreven:

- Op welke domeinen van de PCOSQ kan advies van een diëtist invloed hebben?

Er is de laatste jaren meer onderzoek gedaan naar het belang van een gezonde leefstijl bij PCOS (74). Echter zijn er geen richtlijnen met betrekking tot voeding bij de behandeling van PCOS. Daarentegen zijn er wel aanwijzingen dat voeding een mogelijke rol speelt bij de ernst van PCOS-klachten (4,6,12). Verschillende maatregelen zijn bekend, zoals dieet- en leefstijlaanpassingen die een positieve invloed kunnen hebben op de symptomen van PCOS.

Het is echter onduidelijk welke domeinen verbeterd kunnen worden via advies van een diëtist. Daarom wordt in deze paragraaf via analyse van de literatuur per PCOSQ-domein onderzocht op welke verschillende domeinen diëtistisch advies invloed zou kunnen hebben.

4.3.1 (Voedings)richtlijnen voor PCOS

In de 4de editie (2007) van het boek 'Manual of Dietetic Practise' is voor de eerste keer het belang van voeding en dieet bij PCOS aangehaald (20). Hierbij lag vooral de toon op gewichtsmanagement en een gezond, gevarieerd voedingspatroon. Op dit moment bestaan er echter nog geen standaardprotocollen met erkende voedingsrichtlijnen voor het PCOS-syndroom. De reden hiervoor kan zijn dat er maar een beperkt aanbod sterke literatuur is op dit gebied en weinig langdurige RCT's. Daarnaast zijn er in veel studies over voeding methodologische beperkingen, die de generaliseerbaarheid van de bevindingen kunnen beperken. Er is daardoor nog weinig bekend over voedingsadvies bij PCOS en bestaat er geen consensus over de optimale dieetsamenstelling (77).

Dieetsamenstelling bij PCOS

Het meest ideale dieet voor vrouwen met PCOS lijkt een dieet dat niet alleen gericht is op de symptomen, maar ook de risico's op de lange termijn gevolgen zoals hart- en vaatziekten, diabetes type 2 en baarmoederhalskanker vermindert (4,34).

Op dit moment zijn er verschillende dieetsamenstellingen voor vrouwen met PCOS en overgewicht bekend. Een caloriebeperkt dieet, koolhydraatbeperkt dieet, een dieet hoog in eiwitten en een dieet met als doel het stabiliseren van de bloedsuikerspiegel worden het meest toegepast (34,73-74). Een systematisch review van zes onderzoeken over het effect van deze verschillende dieetsamenstellingen op de antropometrische, reproductieve, metabole en psychologische kenmerken bij PCOS, toonden echter aan dat ongeacht de voedingskundige samenstelling, gewichtsverlies de presentatie van PCOS verbetert. Alle onderzochte dieetsamenstellingen bij PCOS gaven dus vrijwel hetzelfde effect (77).

Welke dieetsamenstelling wordt geadviseerd, verschilt per persoon en de symptomen/wensen van de patiënt zoals insulineresistentie, hypoglykemie en eventuele eetproblemen of een kindwens (77). Aangezien duidelijke aanwijzingen en bewijs ontbreken is het onbekend welke specifieke dieetcomposities zorgen voor de beste verbeteringen in de gezondheid op lange termijn. Daarom lijkt het belangrijk dat de diëtist een op maat gemaakt advies geeft voor deze complexe aandoening waarbij per persoon de symptomen erg uiteen kunnen lopen. Eveneens zou de diëtist rekening moeten houden met een eventuele kanttekening uit onderzoek bij een te streng dieet met calorierestrictie. Het bleek dat dit type dieet moeilijk vol te houden is en gewichtsonderhoud een grote uitdaging bleef op lange termijn. Daarnaast verhoogde het de kans op het jo-jo effect met als gevolg dat de symptomen en de lange termijn risico's terugkeerden (34,73,77).

4.3.2 Invloed van diëtistisch advies op het domein gewicht en onvruchtbaarheid

Het aantal mensen met overgewicht in de wereld stijgt. Met deze huidige stijging lijkt PCOS wereldwijd ook vaker voor te komen (75). Naar schatting heeft 50-80% van de vrouwen met PCOS overgewicht ($\text{BMI} \geq 25 \text{ kg/m}^2$) (3,34). In Nederland is vier op de tien mensen te zwaar, maar bij vrouwen met PCOS is dat zeven op de tien (4). Bovendien is 'overgewicht' een hoofdkenmerk sinds de oorspronkelijke beschrijving van PCOS (34). Een systematische review met een steekproefgrootte van 15.000 vrouwen met PCOS vond een toename in de prevalentie van overgewicht, obesitas en abdominale obesitas (buikomtrek bij vrouwen $\geq 88 \text{ cm}$) in vergelijking met vrouwen zonder PCOS (76).

Omdat gewichtsverlies metabole complicaties van overgewicht reduceert, is volgens onderzoek de verwachting dat bij gewichtsverlies de kansen op zwangerschap (vruchtbaarheid) toenemen. Overgewicht (vooral met lichaamsvet rondom het middel) heeft namelijk een negatieve invloed op de vruchtbaarheid bij vrouwen met PCOS en verhoogt het risico op metabole kenmerken (3-4,34). Uit het onderzoek van Jones et al (67) blijkt ook dat

gewichtsvermindering bij obese vrouwen met PCOS erg belangrijk is, omdat het een grote impact en samenhang heeft op de twee belangrijkste domeinen van de PCOSQ (gewicht en onvruchtbaarheid). Echter, zijn er ook vrouwen met PCOS en een normaal gewicht (34). Wel hebben veel vrouwen met PCOS moeite met het behouden van een gezond gewicht (zie par.4.2.2). Volgens het Erasmus MC blijkt bij een kleine gewichtsvermindering van 5% al een verbetering op te treden in de metabole en vruchtbare kenmerken zoals de menstruele cyclus en algemene gezondheid (4,34). Niet alleen het risico op diabetes werd kleiner, maar het reduceerde ook de kans op zwangerschapscomplicaties (21,23). Daarnaast liet het ook een verbetering zien in de ernst van bijna alle symptomen bij PCOS (34,73-74).

4.3.4 Invloed van diëtistisch advies op het domein emotie

In de literatuur is weinig informatie te vinden over het effect van advies op het PCOSQ-domein emotie. Daarnaast is er beperkt beschikbare literatuur over PCOS en eetgedrag in relatie met emotie. Hieronder wordt beschreven wat het effect van voedingsadvies op depressie en stemming is.

Depressie en domein emotie

In een onderzoek is er aangetoond dat vrouwen met PCOS, overgewicht en een eetstoornis vaker emotioneel eetgedrag vertoonden als zij ook last hadden van meer depressieve gevoelens. Bovendien werd een hoger BMI geassocieerd met hogere depressie scores (63-64). Daarnaast is er ook gevonden dat haaruitval, acne, overmatige (zwarte) lichaamsbehaaring en migraine zorgden voor een lagere score op het emotie domein van de PCOSQ (13). Volgens het patiënt-controle onderzoek van Barnard et al (46) ontstaat de verminderde GKvL op het domein emotie onder andere door de invloed van depressie, lichamelijke pijn, onvruchtbaarheid, gewichtsproblemen, stemmingswisselingen, angst, ontevredenheid over het leven en minder sociaal contact met anderen (46).

Volgens een systematische review (47) zorgt gewichtsverlies voor een verbetering in de score bij de vragen over gewicht en onvruchtbaarheid, zoals gevoelens van frustratie bij pogingen om af te vallen, angsten over kinderloosheid, schaamte en depressiviteit door overgewicht en treurige en droevige gevoelens vanwege vruchtbaarheidsproblemen. Deze bevinding weerspiegelde vervolgens het feit dat gewichtsverlies zorgt voor een positief effect op het domein vruchtbaarheid, wat vervolgens een 'oorzaak- gevolg' effect kan hebben op het domein emotie (47). Deze bevinding werd eveneens bevestigd doordat het emotiedomein beter scoorden nadat er gewichtsverlies had plaatsgevonden (65). Door het effect van gewichtsverlies op de verschillende klachten die het meest effect hebben op de GKvL, kan het emotie domein ook in positieve zin beïnvloed worden (13,65).

Stabiliseren bloedsuikerspiegel en emotie

Er is positief advies gevonden met betrekking tot emotie en voedingsadvies; 'het stabiliseren van de bloedsuikerspiegel bij PCOS'. Het idee dat voeding de stemming kan beïnvloeden bij vrouwen met PCOS door verandering in de bloedsuikerspiegel is de afgelopen jaren een populair onderzoeksthema in studies. Een onstabiele bloedsuikerspiegel zou effect hebben op de stemming door: stemmingswisselingen, geïrriteerdheid, depressieve gevoelens, hypoglykemie, vermoeidheidverschijnselen en concentratiestoornissen (73) met als gevolg een verslechtering in het domein emotie (80-82). Daarnaast lijken schommelingen in het glucose- en insulinegehalte voor eetbuien te zorgen door een bevorderde eetlust (80-81). In een onderzoek waarbij vrouwen met PCOS (n=462) werden vergeleken met de controlegroep (n=299) op symptomen van postprandiale hypoglycemie en verandering van stemming na een maaltijd met een hoge GI, toonden door middel van twee erkende vragenlijsten aan dat vrouwen met PCOS significant hoger ($p < 0,001$) scoorden (80).

4.3.5 Negatief effect van voeding

Deze alinea is interessant om te laten zien omdat de thema's 'voeding' en 'advies' bij sommige vrouwen met PCOS ook een negatieve keerzijde lijken te hebben. Gebaseerd op data en bevindingen uit diverse onderzoeken, zou er namelijk een klein verband tussen PCOS en het ontwikkelen van eetstoornissen (vooral boulimia) bestaan (83-85). In een

onderzoek tussen vrouwen (n=150) met PCOS en vrouwen met een andere hormonale stoornis (n=109) werd er een significant verband gevonden voor de score op de '*Bulimic Investigatory Test Edinburgh*' (BITE). De vrouwen met PCOS zorgden voor een toename in de gemiddelde BITE score. Eén derde van de vrouwen met PCOS vertoonden daarbij abnormaal eetgedrag met periodes van vasten en eetbuien in vergelijking met de vrouwen met een andere hormonale stoornis (85). Bovendien werd dit mogelijke verband bevestigd in een tweede studie met (n=74) vrouwen met PCOS waarvan 76% een hoge score op de BITE scoorden in het 'boulimia onderzoek' (84). Daarnaast zijn in drie van de vijf kwalitatieve studies over PCOS en de KvL associaties gemaakt tussen PCOS en eetstoornissen (60-63).

Daarentegen zouden vrouwen met overgewicht en PCOS hoger scoren op emotioneel en lijngericht eetgedrag dan vrouwen met PCOS en een normaal gewicht. In de masterscriptie 'De rol van eetgedrag en stemming op BMI van vrouwen met PCOS' van Michelle Verboom kwam naar voren dat PCOS-patiënten met een BMI van boven 25 (n=112), significant meer abnormaal eetgedrag vertoonden dan vrouwen met PCOS en een BMI onder 25 (n=55) (88).

Eventuele oorzaken eetstoornissen

Mede door de negatieve impact van enkele PCOS-symptomen op het uiterlijk, zelfbeeld, gewicht, gevoel van eigenwaarde en de stemming lijkt de kans op het ontwikkelen van eetproblemen zoals obsessief eetgedrag, anorexia nervosa, boulimia nervosa en Binge Eating Disorder (BED) groter bij vrouwen met PCOS (86). Een mogelijke relatie tussen PCOS en eetstoornissen is ook ingegeven door de waarneming dat een onregelmatige menstruatie en acne, kenmerken zijn die vaak voorkomen in beide. Bovendien, lijken vrouwen met PCOS volgens onderzoek vaker aan de diagnostische criteria van een eetprobleem te voldoen (85). Of dit echter vaker bij vrouwen met een hoger of lager gewicht voorkomt is niet bekend. In een review (66) rapporteerden vrouwen met PCOS en een normaal gewicht hun gewicht namelijk als een probleem. Met als mogelijke verklaringen een verleden met eetproblemen en de grote moeite die vrouwen hebben met het behouden van een normaal, gezond en stabiel gewicht (zie par. 4.2.2).

Daarnaast zouden overgewicht, overbeharing, menstruatieproblemen en angst over onvruchtbaarheid in strijd staan met sociaal geaccepteerde normen van vrouwelijkheid en cultuur (zie par. 4.2.1). McCluskey et al (85) gaven als eventuele verklaring dat negatieve effecten van PCOS worden 'weg gegeten' als troostmiddel. Dit zou kunnen zorgen voor overeten als '*coping*' met de emotionele stress die gepaard gaan met bovenstaande negatieve factoren (85). Evenzo werd hier een verleden met eetproblemen en de grote moeite die vrouwen hebben met het behouden van een gezond en stabiel gewicht, gevonden als mogelijke verklaringen (66). Jessica Setnick, diëtiste en specialist in eetstoornissen, vond ook een verband tussen eetbuien en PCOS. Setnick beschreef in haar onderzoek het volgende: "*Vrouwen met PCOS voelen immense druk omdat ze erg graag gewicht willen verliezen. Echter, door het schrappen van alle koolhydraten en te strenge caloriereductie komen eetbuien vaker voor wat zorgt voor een negatieve vicieuze cirkel*" (87).

Een verstoord voedingspatroon met periodes van gewichtsverlies en extreem lijngedrag gevolgd door periodes met eetbuien en braken, hebben daarnaast een negatieve impact op de hormoonhuishouding. De hormonen die de eetlust en de verzadiging regelen zoals ghreline en leptine kunnen verstoord raken wat zorgt dat gewichtsverlies- en behoud moeilijker worden (81). Dit kan de doorbreking van de vicieuze cirkel bemoeilijken. Daarbij zouden vrouwen met PCOS vaker een "alles of niets" mentaliteit lijken te hebben (88). Negatieve effecten als somberheid en negatief gedrag in de vorm van eetbuien zouden elkaar zo in stand kunnen houden.

4.3.6 Lichaamsbeweging

Lichaamsbeweging en het domein gewicht

Naast gewichtsverlies, is er een andere factor die invloed heeft op het gewichtsdomein. Lichaamsbeweging is ook een vereiste die niet vergeten mag worden bij vrouwen met PCOS

volgens het boek 'Manual of Dietetic Practise' (20). Bij obese vrouwen met PCOS wordt er voor gewichtsverlies op lange termijn beweging van meer dan 30 minuten per dag (73) of langer dan één uur per dag aangeraden (34). In een interventie waarbij er naast een calorietekort, - ook een bewegingsprogramma werd gehanteerd werd er op korte termijn als bij de follow-up een positief effect op de vruchtbaarheidskenmerken van PCOS gevonden (15). Bij 75 van de 89 vrouwen keerde de menstruatie terug, en werd 27% spontaan zwanger. Het positieve effect van lichaamsbeweging op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS werd ook bevestigd in een RCT (89) en patiëntcontrole onderzoek (90) waarin de kwaliteit van leven werd onderzocht na diverse activiteit programma's. De depressie score (89), lichaamsbeeld (90) en kwaliteit van leven verbeterde na 20-24 weken.

Lichaamsbeweging en het domein emotie

Naast gewichtsverlies heeft lichaamsbeweging ook een algemene positieve uitwerking op het PCOSQ domein emotie. Voornamelijk op de psychologische problemen, wat zorgt voor een verbetering van de KvL en het algemene psychologische welbevinden. Onder andere een verbeterde stemming, minder angstige en depressieve gevoelens en een verbeterd zelfbeeld zorgden voor deze effecten (13,66).

Hoofdstuk 5. Resultaten praktijkonderzoek

In deze paragraaf worden de resultaten van de onderstaande twee deelvragen beschreven:

- Is er een verband tussen het ontvangen van advies van een diëtist op de PCOSQ-score bij vrouwen van 18 tot en met 45 jaar in Nederland met PCOS?
- Welke PCOSQ-domeinen zijn het meest belangrijk om aandacht aan te besteden tijdens de (dieet)behandeling?

Er is geprobeerd inzicht te krijgen in de scores van de PCOSQ gerelateerd aan 'wel/geen' advies van een diëtist. Daarnaast is er gekeken wat de totale PCOSQ-score is en welk symptoomdomein van de PCOSQ de grootste problemen vormden. Tevens is er op basis van het uitgevoerde literatuuronderzoek een beschrijving gemaakt van de participanten op basis van de BMI. Hierbij is er gericht op het verband tussen de PCOSQ-score en BMI. Op deze manier is er gekeken of in dit onderzoek een negatieve samenhang tussen de PCOSQ-score en de BMI score werd gevonden, net zoals in het uitgevoerde literatuuronderzoek.

5.1 Onderzoeksgroep

De grootte van de samenstelling van de onderzoeksgroep was afhankelijk van het aantal ingevulde vragenlijsten. In tabel 2 is te zien hoe de onderzoeksgroep is samengesteld.

Tabel 2: Grootte onderzoeksgroep

Onderzoeksgroep	n (= aantal)
Ingevulde vragenlijsten	285
Uitval van aantal vragenlijsten	13
Totaal aantal participanten	272

Na de steekproefselectie aan de hand van de inclusiecriteria, zijn er van de 285 ingevulde vragenlijsten, 272 overgebleven. Vier vrouwen waren zwanger en drie vrouwen ouder dan de gestelde leeftijdscategorie. Daarnaast hadden vijf vrouwen een andere ziekte die de kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloedde.

De karakteristieken van de participanten zijn beschreven in tabel 3.

Tabel 3: De karakteristieken van de onderzoeksgroep (classificatie BMI volgens de WHO) (49).

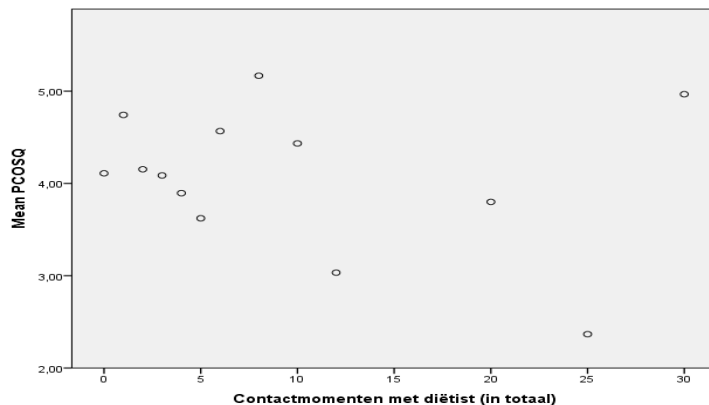
Leeftijd	jaar
Gemiddelde leeftijd	30 (Mode=27, SD=5,6).
BMI (Body Mass Index)	n (%)
<18,5 - 24,9	25 (9.4)
25.0 - 29,9	117 (43.0)
30,0 - 39,9	121 (44.5)
>40.0	9 (3.1)
PCOS-diagnose vastgesteld door	n (%)
Gynaecoloog	227 (84,5%)
Huisarts	43 (16,5%)
Hoe lang al PCOS	jaar
Gemiddeld aantal jaar geleden vastgesteld	5,6 (Mode=1.0, SD=5,8).
advies diëtist	n (%)
geen	226 (83,1%)
wel	46 (16,9%)

De meerderheid van de vrouwen (47,6%) voldeed aan de criteria voor obesitas (BMI groter dan 30,0). Gemiddeld hadden de 46 vrouwen die advies van een diëtist hadden gehad, 5,3 contactmomenten gehad met de diëtist (aantal consulten in totaal). Waarvan van het eerste tot en met het laatste consult de vrouwen gemiddeld 5,1 maanden in behandeling waren

geweest. Het gemiddeld aantal consulten onder de 46 vrouwen was hierbij één consult per maand.

5.2 Het verband tussen 'wel/geen advies' en score op de PCOSQ.

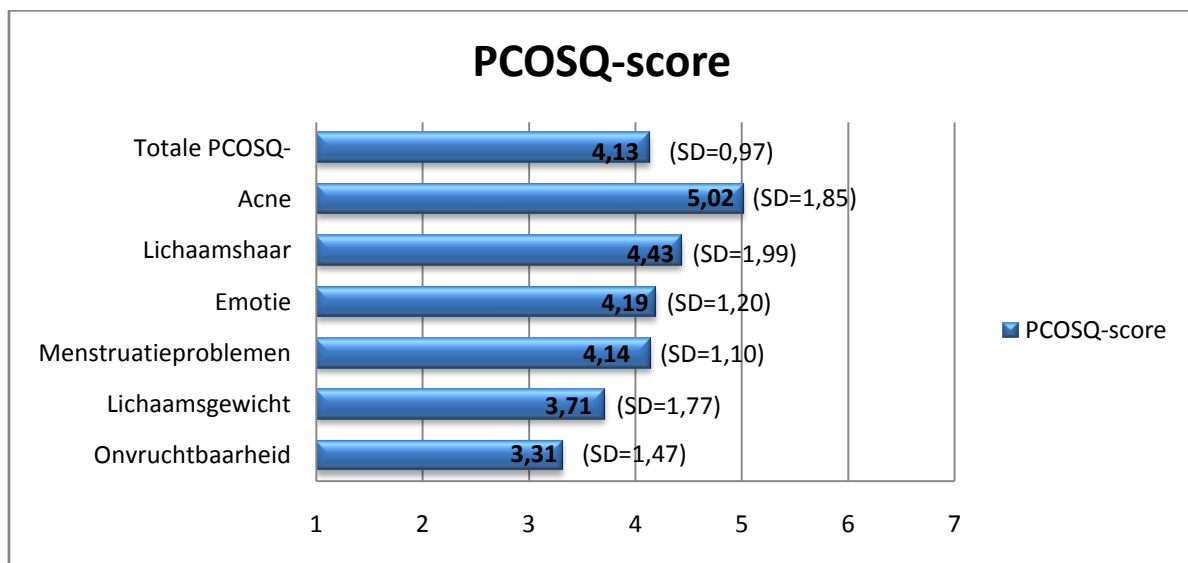
Voor het toetsen van de hypothese waarbij de score op de PCOSQ als afhankelijke variabele werd beschouwd, is er een enkelvoudige lineaire regressie analyse op de onafhankelijke variabele (wel/geen diëtistisch advies) uitgevoerd. Eerst is er gekeken of de variabelen normaal verdeeld waren. 'Geen advies' had het cijfer 0 en 'wel advies' hadden de waarden (aantal contactmomenten diëtist) die waren ingevuld door de participanten die wel naar een diëtist waren geweest. Het doel was om te kijken of de variabele X (het diëtistisch advies keer aantal contactmomenten) de variabele Y (PCOSQ-score) positief beïnvloedde. De analyse vond geen statistisch verband ($p=0,809$) tussen 'wel/geen advies' en het effect hiervan op de PCOSQ score. Dit is inzichtelijk gemaakt met een scatterplot (figuur 6). In de vorm van de puntenwolk is te zien dat de beweging van de variabelen niet lineair is.



Figuur 6: Scatterplot verband tussen wel/geen advies en gemiddelde score op de PCOSQ

5.3 Welk symptoomdomein van de PCOSQ vormde het grootste probleem?

Figuur 7 geeft een weergave weer van de gemiddelde scores van de zes domeinen van de PCOSQ in volgorde van de impact van de laagste score (grootste beperking) tot de hoogste score (kleinste beperking) samen met de totale PCOSQ score berekend op basis van de zes subschalen. Hoe lager de PCOSQ score, hoe groter de negatieve impact op de KvL. Het domein onvruchtbaarheid was voor de 272 vrouwen met PCOS de grootste beperking



Figuur 7: Gemiddelden en standaarddeviaties (SD) voor de scores op de zes PCOSQ domeinen Gerapporteerd in volgorde van maximale invloed op de KvL met 1= maximale beperking (lagere scores= grotere zorg) tot 7= minimale beperking (hogere scores=lagere zorgen)

5.4 PCOSQ-score en BMI

Om te kijken of in dit onderzoek een hoger BMI voor een slechtere score op de vragen van het gewichtsdomein van de PCOSQ zorgde is er een meervoudige logistische regressie uitgevoerd. De score op het gewichtsdomein (afhankelijke variabele, Y) is vergeleken met de scores van vrouwen met een BMI lager dan 30 (n=142) (onafhankelijke variabele, X1) en met een BMI hoger dan 30 (n=130) (onafhankelijke variabele, X2). De veronderstelling; hoe hoger het BMI, hoe slechter de score op het domein gewicht werd via deze correlatie bevestigd ($r=-,31$ en $p=0,001$)

5.5 De 'overall life satisfaction'

Het alles omvattend oordeel van de patiënt (*overall life satisfaction*) over de kwaliteit van leven, zijn met twee vragen van uitlopend 0 (slechtst mogelijke) tot 10 (best mogelijke kwaliteit van leven) geschat. Bij alle participanten was de gemiddelde tevredenheid over de kwaliteit van leven een 6.6. Als de participanten echter geen PCOS zouden hebben kreeg de algemene kwaliteit van leven het cijfer 8,3. Door het vergelijken van de gemiddelde cijfers op de twee 'overall life satisfaction' vragen tussen de participanten die 'wel/geen diëtist' hadden bezocht kwamen verschillende resultaten naar voren (zie tabel 4).

Tabel 4: De 'overall life satisfaction' hoe tevreden bent u met uw leven, alles bijeen genomen.

Vraag	n=272	n=46 (wel diëtist)	n=226 (geen diëtist)
Hoe tevreden bent u met uw leven, alles bijeen genomen?	Mean=6,6 SD= 1,48	Mean=6,60 SD=1,38	Mean=6,71 SD=1,50
Hoe tevreden zou u zijn met uw leven wanneer u geen PCOS zou hebben?	Mean=8,3 SD=1,24	Mean=8,40 SD=1,46	Mean=8,38 SD=1,20

Hoofdstuk 8. Conclusie

8.1 Beantwoording deelvragen literatuuronderzoek

De eerste deelvraag van het literatuuronderzoek omvat welke PCOS-symptomen volgens verschillende studies met de PCOSQ de meeste invloed hebben op de kwaliteit van leven. Vanuit de literatuur lijkt het waarschijnlijk dat alle PCOS symptomen (gewicht, onvruchtbaarheid, acne, menstruatieproblemen, lichaamshaar en emoties) leiden tot een significante vermindering van de kwaliteit van leven. Of de verminderde vrouwelijke identiteit beschreven in deelvraag één, ook zorgt voor een verlaagde levenskwaliteit is nog niet onderzocht. De hoeveelheid bewijs toont voornamelijk aan dat de lagere kwaliteit van leven wordt veroorzaakt door de domeinen: gewicht en onvruchtbaarheid.

In deelvraag twee is onderzocht welke factoren invloed hebben op de PCOSQ. Per cultuur verschilt welk domein voor de slechtste PCOSQ-score zorgt. In Britse en Amerikaanse studies wordt vooral het gewichtsdomein gezien als een van de grootste boosdoeners, terwijl in het Oosten vooral het vruchtbaarheidsdomein een groot probleem was.

De kwaliteit van leven van vrouwen met PCOS zou overeen komen bij aandoeningen zoals astma en epilepsie. Eveneens zou PCOS correlaties hebben met psychische stoornissen zoals depressies en eetproblemen, óók bij vrouwen met een laag BMI.

De derde deelvraag van het literatuuronderzoek omvat welke domeinen van de PCOSQ beïnvloedbaar zijn door advies van een diëtist. Deelvraag twee laat zien dat er leefstijlaanpassingen bekend zijn die invloed hebben op PCOS, maar erkende voedingsrichtlijnen niet bestaan. Er is geen duidelijk bewijs gevonden voor het voordeel van verschillende dieettypes (koolhydraatbeperkt, caloriebeperkt, eiwitrijk, dieet gebaseerd op stabiliseren van de bloedsuikerspiegel) bij gewichtsverlies voor vrouwen met PCOS. Echter, is via analyse van de bestaande literatuur naar voren gekomen dat vooral op de domeinen gewicht, emotie en vruchtbaarheid advies veel invloed zou kunnen hebben. Bij 5% gewichtsverlies vindt er al een verbetering plaats van PCOS-symptomen. Eveneens zou het ook een positieve invloed hebben op de lange termijn gevolgen zoals diabetes type 2, baarmoederslijmvlieskanker en hart- en vaatziekten. Voor de andere domeinen van de PCOSQ is er geen sterk genoeg wetenschappelijk bewijs gevonden. Naar aanleiding van het literatuuronderzoek is er bekend geworden dat een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk is om hulp te bieden aan de zorg voor vrouwen met PCOS. Voeding, beweging en psychologische steun zouden mogelijk nodig zijn voor de complexe behandeling van PCOS. Eveneens screening op abnormaal eetgedrag doordat eetproblemen bij vrouwen met PCOS volgens de literatuur regelmatig voorkomen (voornamelijk mogelijke verklaringen tussen boulimia en PCOS). Dit is voor behandeling een groot aandachtspunt voor diëtisten.

8.2 Beantwoording deelvragen praktijkonderzoek

De deelvragen van het praktijkonderzoek omvatten welke PCOSQ-domeinen het meeste invloed hebben op de KvL en belangrijk zijn om aandacht aan te besteden tijdens de (dieet)behandeling en tevens óók de hoofdvraag waarin het verband tussen het ontvangen van advies van een diëtist op de totale score bij vrouwen van 18 tot en met 45 jaar met PCOS in Nederland grotendeels wordt beantwoord.

Het domein met de meeste impact op de kwaliteit van leven is het domein vruchtbaarheid gevolgd door het domein gewicht. Hoewel de rol van de BMI in het beïnvloeden van de KvL scores niet in alle beschikbare bewijsmateriaal overtuigend was, en voorzichtig benaderd moet worden, werd in deze studie een relatie tussen BMI en kwaliteit van leven zoals deze in de meeste literatuur beschreven bevestigd; een hoog BMI leek samen te gaan met een verminderde kwaliteit van leven. Opvallend was dat in alle bestudeerde onderzoeken acne het laagst gerapporteerde domein was. In deze studie stond acne ook op de laatste plaats van de PCOSQ.

De totale PCOSQ score bij alle 272 participanten van dit onderzoek was 4,13 op een Likertschaal van 1 tot 7. Hieruit kan mogelijk opgemaakt worden dat de gezondheidsrisico's van PCOS, evenals de klinische bevindingen, een aanzienlijke invloed op de kwaliteit van leven hebben bij Nederlandse vrouwen met PCOS.

8.3 Beantwoording hoofdvraag

Tot slot, was de hoofdvraag van dit onderzoek om te kijken in hoeverre vrouwen die voedingadvies van een diëtist hadden gekregen, een betere kwaliteit van leven hadden. Hoewel er verwacht werd een positief verband te vinden tussen deze twee variabelen, gezien het gunstige effect van advies op de PCOSQ-domeinen gewicht, vruchtbaarheid en emotie uit de literatuur, is bij deze onderzoekspopulatie de verwachting niet bewezen.

Hoofdstuk 9. Discussie

In dit hoofdstuk wordt er kritisch teruggekeken naar de opzet van het onderzoek. De belangrijkste bevindingen van het onderzoek worden in breder perspectief geplaatst. Daarmee wordt getracht de resultaten van het onderzoek te generaliseren en te kijken of de resultaten en conclusie bruikbaar zijn voor diëtisten- en/of zorgprofessionals. Echter, om de resultaten en conclusie te generaliseren, moet er eerst naar de beperkingen gekeken worden. Vervolgens wordt er een kritische blik geworpen op de resultaten van het literatuuronderzoek en op de getrokken conclusie.

9.1 Beperkingen van het onderzoek

In deze paragraaf wordt er terug gekeken naar de methodologie waarbij er verantwoording wordt afgelegd. De resultaten laten zien dat de kwaliteit van leven is verlaagd, maar de diëtist geen positieve invloed heeft op de PCOSQ-score. Bij de interpretatie van de huidige onderzoeksgegevens dient er echter rekening te worden gehouden met de onderstaande punten van het onderzoek die de resultaten mogelijk beïnvloed kunnen hebben:

Vragenlijst

Een kritische reflectie op de kwaliteitsaspecten van de vragenlijst is mogelijk de tekortkoming dat de PCOSQ dateert uit 1998. In deze tijd waren de eisen voor het ontwikkelen van een vragenlijst anders dan nu. Daarnaast is de betrouwbaarheid en externe validiteit van de PCOSQ in de Nederlandse populatie nog nooit getest. Dit kan mogelijk effect hebben op de betrouwbaarheid, geldigheid en de psychometrische aspecten. Echter is de PCOSQ wel veel gebruikt waardoor er met de sterkste onderzoeken vergelijkingen zijn gemaakt.

Ook moesten volgens een steekproefcalculator een steekproefgrootte van 377 worden behaald, maar is er een grootte van 272 behaald. Dit zou invloed kunnen hebben gehad op de power van de resultaten. Echter is de berekening officieel niet 100% correct doordat het aantal vrouwen met PCOS in Nederland niet is vastgesteld. Daarom is er een vrij hoge schatting gemaakt met een foutenmarge van 5,90. Bovendien is er veel gedaan om de steekproefgrootte te kunnen behalen (zie methode, par.2.2.4).

Daarnaast is de vragenlijst in dit onderzoek afgenomen in de winter. In de opmerkingen bij de vragenlijst, is er echter aangegeven dat er in de zomer meer problemen worden ervaren met overbeharing en overgewicht (in verband met meer blote lichaamsdelen) (zie bijlage VII). Dit zou mogelijk de resultaten beïnvloed kunnen hebben en daarmee de betrouwbaarheid van het onderzoek. Wel is er voor een zo min mogelijke storing op de betrouwbaarheid, rekening gehouden met het tijdstip van het invullen van de vragenlijsten. De KvL is namelijk gemeten vóór kerst en oud en nieuw voor een zo min mogelijke invloed van de feestdagen op de resultaten. Ook is om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen, op één moment gemeten zodat voor alle participanten de omstandigheden min of meer hetzelfde waren.

Doelgroep

Het is belangrijk om te weten of PCOS officieel is gediagnosticeerd. In dit onderzoek is alleen duidelijk bij wie de PCOS-diagnose is gesteld, echter niet hoe (echo/bloedanalyse) en of het alleen vermoedens van de huisarts of de deelnemer zelf (zelfdiagnose) waren. Tevens had bij nader inzien via enkele vragen over pilgebruik, kinderwens en vruchtbaarheid een onderscheid gemaakt kunnen worden in de groep participanten en het effect hiervan op de PCOSQ-score. Of iemand anticonceptie gebruikt kan er voor zorgen dat vragen over menstruatie mogelijk anders worden ingevuld. Ook voor het feit dat iemand al kinderen heeft (al dan niet met behulp van medisch ingrijpen). Daarbij worden vragen over vruchtbaarheid dan ook anders ingevuld en als iemand een kinderwens heeft ook. Als er geen wens is, zijn er misschien ook minder zorgen over vruchtbaarheidsproblemen.

Externe factoren

Er is niet gecontroleerd op andere maatregelen naast advies van een diëtist. Het is onbekend of participanten bijvoorbeeld ook ergens anders mee bezig waren voor hun PCOS-klachten. Dit kan invloed gehad hebben op de validiteit en resultaten van het onderzoek. Ook is er naar aanleiding van het literatuuronderzoek geen rekening gehouden met de culturele achtergrond en de impact hiervan op de PCOSQ-score. Acne en overbehaarigheid kunnen namelijk verschillen in etnische groepen. Deze punten zouden invloed kunnen hebben gehad op de betrouwbaarheid. Daarbij is de sociaal economische status niet gemeten en is er niet gekeken naar het opleidingsniveau bij de cohort van de participanten. Dit is echter achterwege gelaten door de anders te lange vragenlijst (39 vragen), wat zou kunnen zorgen voor hoge respondentenbelasting, meer '*engagement drop*' en onzorgvuldige antwoorden wat de resultaten had kunnen beïnvloeden.

Een aantal geïdentificeerde beperkingen van geraadpleegde onderzoeken zijn al besproken in de deelvragen. De meest voorkomende beperking was een kleine steekproef grootte ($n < 35$) van de bronnen (54,63,70). Dit was vooral duidelijk in de studie van Mccook et al (63) waarin slechts tien participanten mee deden. Tevens was specifiek advies voor PCOS in de wetenschappelijke wereld moeilijk vindbaar. Daarnaast kan de bewijslast van de resultaten uit de literatuur niet als heel sterk worden bevonden doordat niet alle onderzoeken een hoog level of evidence hadden en voldeden aan een grootschalige en langdurige opzet. Echter is er zo veel mogelijk gebruik gemaakt van studies met minimaal classificatie B (zie bijlage II voor classificatie van de wetenschappelijke literatuur), en om de validiteit en betrouwbaarheid te waarborgen is er gebruik gemaakt van recente, *full-text* onderzoeken.

9.2 Kritische reflectie resultaten

In deze paragraaf wordt kritisch terug gekeken naar de resultaten van dit onderzoek.

Gezien het feit dat PCOS de meest voorkomende oorzaak van een onvervulde kinderwens is (4) en de KvL in deze studie is gemeten in de vruchtbare periode (18 tot en met 45 jaar), kunnen dit mogelijke verklaringen zijn voor het resultaat dat het vruchtbaarheidsdomein op nummer één (grootste probleem) van de PCOSQ staat. De verklaring voor de rapportage van het gewichtsdomein op nummer twee met de een na meeste invloed op de KvL, kan mogelijk worden gevonden in de kenmerken van de 272 participanten. Een groot aantal van de participanten was zwaarlijvig. Daarnaast ook in de bevinding uit het literatuuronderzoek dat vrouwen met PCOS en overgewicht het moeilijk vinden om gewicht te verliezen. Met uitzondering van operaties, mislukt het afvallen vaak bij deze groep vrouwen en wordt het geassocieerd met een hoge kans op terugvallen (jo-jo effect) (34,81).

Naar aanleiding van de conclusie, kan zich afgevraagd worden of de kwaliteit van leven onder deze groep vrouwen genoeg 'aandacht' krijgt van zorgprofessionals zoals de diëtist. Het zou kunnen komen doordat er maar één specifiek meetinstrument bestaat om de KvL te meten in deze populatie (toen nog onvertaald voor de Nederlandse populatie)(13). Daarnaast ook omdat PCOS geen '*celebrity*' status zoals andere bekende ziektes lijkt te hebben (77) of vanwege de misleidende naam. De term 'Polycysteus Ovarium Syndroom' suggereert namelijk dat het probleem in de eierstokken ligt, terwijl het probleem veel verder kan reiken dan alleen de eierstokken (4,77).

In het rapport van de NIH werd PCOS omgeschreven als een '*slecht begrepen, kritieke toestand*' (77). Gezien deze beschrijving kan men zich afvragen of alle diëtisten op de hoogte zijn van PCOS en voldoende kennis beheersen over zijn complexe beheer. Ook omdat acht vrouwen bij de vragenlijst hadden aangegeven dat de diëtist onbekend was met PCOS.

Door dit onderzoek kan men zich afvragen of er scholing over de pathofysiologie en het beheer van PCOS moet komen gezien het groeiende probleem. Zijn de diëtisten in Nederland zich wel bewust van de mogelijke rol van voeding bij PCOS en zijn ze allemaal

bekend met de gevolgen op lange termijn? Bovendien had maar een klein deel van de 272 participanten advies gehad van een diëtist. Weten de vrouwen met PCOS zelf genoeg over de mogelijke rol van voeding bij PCOS? Zijn voeding en de kwaliteit van leven daarom 'verwaarloosde' thema's bij PCOS?

Echter, gezien het feit dat maar een klein deel van de 272 vrouwen advies had gehad van een diëtist kan aan de hand van de resultaten geen overduidelijke conclusie over het effect van een diëtist op de KvL worden getrokken. Wel brengen sommige resultaten, en bovenstaande verklaringen vragen naar boven. Om te kijken of de kwaliteit van leven en voeding daarom mogelijk 'verwaarloosde' thema's zijn bij PCOS, is verder onderzoek noodzakelijk.

9.3 Sterke punten van het onderzoek

Hoewel dit onderzoek enkele beperkingen had, zijn er ook veel sterke punten. Allereerst is dit onderzoek de eerste studie die de invloed van de belangrijkste klinische kenmerken van PCOS op de KvL van vrouwen met PCOS in Nederland heeft onderzocht. Daarnaast is ook voor het eerst gekeken wat voor invloed diëtistisch advies heeft op de KvL bij deze groep.

Ten tweede is dat ondanks veel auteurs de richtlijnen voor een officiële vertaalprocedure van een vragenlijst vergeten (45), is er in dit onderzoek nauwkeurig vertaald volgens officiële richtlijnen om verlies van validiteit tegen te gaan en de kwaliteit van de PCOSQ te waarborgen (zie bijlage V). De 'PCOSQ-NL' kan in Nederland zo worden gebruikt om de KvL te meten en mogelijk bij dragen aan kwaliteitsverbetering. Daarnaast is de PCOSQ volgens onderzoek een specifiek, valide en betrouwbaar meetinstrument is (6) (zie bijlage III). Dit verhoogt de kwaliteit van het onderzoek.

Ten derde is een ander sterk punt de grote, heterogene steekproefgrootte ($n=272$). Door de online vragenlijst heeft namelijk een groot aantal participanten mee kunnen doen aan deze studie. Een online vragenlijst staat echter wel open voor selectievooroordelen en de daaruit voortvloeiende tekortkomingen in de externe validiteit (48). Over het algemeen is de vragenlijst namelijk alleen beschikbaar voor mensen met toegang tot het internet. Bovendien kunnen er systematische verschillen zitten tussen vrouwen die er wel of niet voor kiezen om mee te doen aan onderzoek via het internet. Er zouden daarom verschillende soorten selectiebias en responsbias kunnen zijn. Echter waren de voordelen van het internet onder andere; aanvaardbaarheid, betaalbaarheid en anonimiteit. Daarnaast is er aangetoond dat participanten eerlijker zijn bij online vragenlijsten dan bij interviews (13). Vanwege de heterogeniteit (grote vrij levende cohort) van de onderzoekspopulatie (random participanten, via Facebook, websites en Twitter) kan de totale PCOSQ-score mogelijk als representatief worden beschouwd naar een grote groep vrouwen van 18 tot en met 45 jaar met PCOS in Nederland. De populatievaliditeit was daardoor hoog voor mogelijk een juiste afspiegeling. Er was echter één belangrijke beperking in de steekproefomvang: de groep vrouwen die een diëtist hadden bezocht was klein ten opzichte van de vrouwen die geen diëtist hadden bezocht. Gezien dit feit, is het moeilijk om een conclusie betreffende het effect van een diëtist op de kwaliteit van leven te kunnen generaliseren naar een bredere PCOS- populatie.

Tot slot is in het onderzoek gebruik gemaakt van studies met de PCOSQ die wereldwijd zijn uitgevoerd, en tevens van recente oorsprong, hierdoor zijn de vergelijkingen in dit onderzoek mogelijk up-to-date wat zorgt voor een sterk onderzoek. Ook is er in dit onderzoek zo veel mogelijk gebruik gemaakt van studies die de PCOSQ vragenlijst gebruikt hebben, de SF-36 is namelijk een algemeen meetinstrument en het is mogelijk dat deze vragenlijst faalt om ziektespecifieke problemen met betrekking tot PCOS te detecteren (5,46).

Hoofdstuk 10. Implicaties voor vervolgonderzoek en aanbevelingen

In deze paragraaf wordt de lijn van dit onderzoek in een breder kader geplaatst en vertaald naar aanbevelingen voor de diëtist, zorgprofessionals en toekomstig wetenschappelijk onderzoek met de PCOSQ.

10.1 Aanbevelingen

Tegenwoordig is het hoofddoel van de zorg het bereiken en handhaven van een zo hoog mogelijke score van kwaliteit van leven (35). Naar aanleiding van de conclusie van dit onderzoek, valt er op het gebied van PCOS zeker 'winst' te behalen. Ook omdat een lage kwaliteit van leven is geassocieerd met een toenemend gebruik van de gezondheidszorg (37). Bovendien, zal de groep vrouwen met PCOS in de toekomst mogelijk groeien doordat overgewicht ook toeneemt (75).

Allereerst, kunnen op basis van de resultaten van het onderzoek, zorgprofessionals geadviseerd worden om aan de domeinen vruchtbaarheid en gewicht extra aandacht te besteden. Tevens omdat PCOS gerelateerde onvruchtbaarheid een gevolg kan zijn van overgewicht (3-4,34). Maar ook omdat het potentiële belang van gewichtsvermindering bij PCOS ondersteund wordt door de bevinding dat overgewicht een grote invloed heeft op de kwaliteit van leven, onafhankelijk van de aanwezigheid van andere klinische symptomen (53,65). Dit kan een belangrijk behandelgebied zijn en leiden tot mogelijkheden binnen een nog vrij onbekend werkterrein van de diëtist. Wanneer vrouwen met PCOS en overgewicht samen met de diëtist gewichtsverlies als behandeling vooropstellen, kan er mogelijk een verbetering in de PCOSQ plaats vinden. Met de diëtist kan de kwaliteit van leven mogelijk worden geoptimaliseerd en bij gewichtsverlies de lange termijn gevolgen verlaagd. Volgens Laven (4) moet de kwaliteit van leven -waaronder het kunnen vormen van een gezin- daarom worden opgenomen in het behandelplan bij PCOS. Meer informatie over de eventuele rol van een diëtist bij PCOS is ter advies te vinden in bijlage VIII. Hierin kan gelezen worden waar een diëtist waakzaam op moet zijn bij PCOS voor een zo goed mogelijke behandeling.

Ten tweede, kan er nu in de praktijk worden gewerkt met de vertaalde PCOSQ-NL als 'screeningstool' (zie bijlage IV). Door het vaststellen van de kwaliteit van leven en welk domein voor de meeste problemen zorgt, kan het een hulpmiddel zijn bij beslissingen over therapie (*medical decision making*), het screenen van patiënten die specifieke zorg nodig hebben en het monitoren van het beloop van de behandeling. Dit kan niet alleen leiden tot een verbetering van de kwaliteit van leven, maar ook tot verbetering van de communicatie tussen hulpverlener en patiënt, de therapietrouw en het klinische resultaat van de behandeling. Als zorgprofessionals namelijk niet weten wat belangrijk is voor vrouwen met PCOS en hoe ze hun kwaliteit van leven beoordelen, kan dit mogelijk tot oneffectieve keuzes leiden tijdens een behandeling.

Tot slot is screening naar emotionele problemen tijdens de behandeling mogelijk belangrijk. Gezien het literatuuronderzoek en de grote opgave om af te vallen, de onzekerheid of het lukt om zwanger te worden, acne, overbeharig en de vele ziekenhuisbezoeken. Dit kan psychisch zwaar zijn, waardoor het belangrijk is deze gevoelens te bespreken (4). Tevens zou dit effect kunnen hebben op de werking van een dieet of behandeling voor PCOS. Zorgprofessionals zoals diëtisten moeten zich hier van bewust zijn, maar ook PCOS-Solutions en patiëntenverenigingen.

10.2 Vervolgonderzoek

Dit onderzoek biedt mogelijk een kader voor verder onderzoek naar de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS. Omdat de kwaliteit van leven onder deze groep vaak wordt gemeten met de PCOSQ vragenlijst en er in dit onderzoek aanbevelingen naar voren zijn gekomen voor vervolgonderzoek met de PCOSQ, zijn deze opgenomen in bijlage IX.

Allereerst, gezien de bevindingen van het literatuuronderzoek over de vele psychische problemen bij PCOS, is het interessant om hier meer onderzoek naar te doen. Onder andere de bepaling van de prevalentie en de relatie tot de fysieke/psychische gezondheid bij vrouwen gediagnosticeerd met PCOS. Zo kan er worden gekeken of vrouwen met PCOS officieel als een risicogroep voor gedrags- en psychische stoornissen moeten worden neergezet in Nederland. Tevens is onderzoek om de risicogroepen onder vrouwen met PCOS beter te inventariseren mogelijk relevant om een cruciaal toekomstig beleid te ontwikkelen en daarbij de kwaliteit van leven te verbeteren. Een zogenaamd 'PCOS-levensplan', waarin samen met zorgprofessionals, de patiënt en haar eventuele partner wordt uitgestippeld hoe de toekomstige 'zorgweg' eruit ziet, kunnen hier mogelijk aan bijdragen. Zoals behandelingen voor de bevordering van de kwaliteit van leven, de noodzaak voor cyclus regulatie, regulering huid- en haarproblemen, zwangerschap en een plan voor gewichtsverlies. Maar ook de regelmatige *follow-up* data voor de screening op eventuele risico's op ziektes.

Ten tweede zou het interessant zijn om te achterhalen wat de mogelijke verklaring van het vinden van geen verband tussen advies van een diëtist en de kwaliteit van leven is. Geeft een diëtist wel betrouwbaar en onderbouwd PCOS- gerelateerd advies? Voor diëtisten is het belangrijk adequate kennis en ervaring op te doen over de fysiologie van PCOS en op welke manier voedingsadvies ingezet kan worden als behandelwijze. Voor vervolgonderzoek zou dit een relevant gebied zijn, gezien het groeiende PCOS probleem.

Ten derde zou het interessant zijn om de PCOSQ meerdere malen af te nemen (longitudinaal onderzoek), om te kijken of de kwaliteit van leven per persoon een redelijk stabiele toestand is. Blijven de scores standvastig in hun oordelen over de kwaliteit van leven (*well-being homeostasis*) of zit er een verschil in de waarneming van verschillende domeinen in de tijd? Eveneens het verschil in de PCOSQ-score vóór het bezoeken van een diëtist en ná het bezoeken van een diëtist (begin- en eindmeting). Vanwege de onderzoekstijd is er nu maar op één moment kunnen meten en bijvoorbeeld geen verschil van voor- en na bezoek aan een diëtist kunnen testen. Toekomstig onderzoek, samen met voldoende follow-up tijd zou het effect van een diëtist op de kwaliteit van leven verder kunnen beoordelen.

Ten vierde zou een ander gebied van potentieel onderzoek, de relatie tussen de kwaliteit van leven en PCOS in de menopauze/postmenopauzale tijd of bij adolescente vrouwen zijn. Om de betrouwbaarheid hierbij te vergroten, zouden er meerdere meetinstrumenten naast de PCOSQ kunnen worden gebruikt en daarnaast ook controlegroepen zoals vrouwen zonder PCOS/vruchtbare vrouwen van dezelfde leeftijdscategorie om de KvL vast te stellen.

Tot slot, zouden meer kwalitatieve studies en cognitieve interviews die het leven met PCOS evalueren (meningen, ervaringen, behandelingen) en daarbij meer inzicht geven in het advies van een diëtist, gunstig bijdragen aan bestaande literatuur.

Verklarende woordenlijst

A

Acanthosis nigricans: donker en dikker worden van de huid, meestal op de nek, armen, oksels, borsten en dijen (10)

Amenorroe: uitblijven van de menstruatie in de vruchtbare levensfase (10,20)

Androgenetische alopecie: haaruitval in een mannelijk patroon zoals dunner wordend haar op de kruin: 'inhammen' en steeds dunner wordend haar/ kale plekken (20)

Anovulatie: wanneer een vrouw in de vruchtbare fase geen eisprong krijgt (10,20)

Androgeen secreterende tumoren voor hyperandrogenisme: tumor op eierstokken of bijniere wat zorgt voor overbeharig (1-2)

C

Congenitale bijnier hyperplasie (CAH): een stoornis in de productie van de hormonen van de bijnieren (vaak overproductie) (1-2)

Cushing syndroom: een verzameling van symptomen die veroorzaakt worden door een te hoog gehalte aan cortisol in het bloed. Ook wel hypercortisolemie genoemd (1-2)

D

Dyslipidemie: verstoring in vetstofwisseling met als gevolg hogere/verhoogde LDL-cholesterol en/of verlaagde HDL-cholesterol (10)

E

Endometrium: het slijmvlies van de baarmoeder (10,20)

Esthetisch: wat schoonheid/uiteindelijk betreft (3,5)

H

Hirsutisme: overmatige beharing in een mannelijk patroon. Donkere en harde haartjes op de benen, de snor- en baardstreek, rug en buik (in een lijn vanaf het schaamhaar omhoog naar de navel). De ernst van de beharing is afhankelijk van etnische achtergrond (10,20)

Hyperandrogenisme: een teveel aan mannelijke hormonen (1,3)

Hypothyreoïdie: verminderde of geen schildklierwerking (10,20)

Hyperprolactinemie: een stoornis waarbij te veel prolactine wordt aangemaakt (1-2)

I

Insulineresistentie: minder gevoelig(resistent) voor het hormoon insuline (2,16)

M

Metabole kenmerken: insulineresistentie, overgewicht, dyslipidemie (3-4)

O

Oligomenorroe: lange tussenpozen tussen menstruaties (meer dan 6 maanden) (10)

Ovaria: eierstokken (4)

P

Postprandiaal: na de maaltijd (80)

S

Skin tags (acrochordon): kleine wratjes/vleesboompjes in de hals, oksels en gezicht (10)

Slaapapneu: Een slaapstoornis waarbij tijdens de slaap perioden van ademstilstand of ernstig verzwakte ademhaling voorkomen (10,20)

X

Xenonoestrogenen: Nep-hormonen/lichaamsvreemde hormoonachtige stoffen. Stoffen die oestrogene activiteit bezitten (Bisfenol A en ftalaten) (17-16)

Literatuurlijst

1. Norman R.J., Dewailly D., Legro R.S., Hickey, T.E. Polycystic ovary syndrome. *The Lancet*. 2007. 370 (9588): 685-97.
2. Goodarzi, M. O., Dumesic, D. A., Chazenbalk, G., & Azziz, R. Polycystic ovary syndrome: Etiology, pathogenesis and diagnosis. *Nature Reviews Endocrinology*. 2011. 7(4), 219-231.
3. Franks S.: Diagnosis Of Polycystic Ovarian Syndrome: In Defense Of The Rotterdam Criteria. *J.Clin.Endocrinol. Metab.*, 2006, 91, 86-789.
4. Focus Erasmus MC, Rotterdam. VruchtbaarNummer. Nummer 1. Jaargang 40. Maart 2011 p.20-22. Available from: http://www.erasmusmc.nl/5663/177341/211028/3076595/3076600/Monitor_2011-1 [Retrieved 25/11/2015]
5. Jones G.L, Benes K, Clark T.L, Denham R, Holder M.G, Haynes T.J et al. The Polycystic Ovary Syndrome Health-Related Quality Of Life Questionnaire (PCOSQ): A Validation. *Hum. Reprod*. 2004, 19,371-377.
6. PCOS-Solutions. Herstel van de hormonale gezondheid bij PCOS-klachten. Boskoop; 2013. Beschikbaar via: www.pcos-solutions.nl. [Geraadpleegd op 26-08-2015].
7. Endocrine Society. Women Diagnosed with PCOS Twice as Likely to be Hospitalized. *ScienceDaily*. Available from: www.sciencedaily.com/releases/2015/01/150127140710.htm. [Retrieved 19-11-2015]
8. Hahn S., Janssen O.E., Tan S., Pleger K., Schedlowski M., Kimmig R., Benson S., Balamitsa E., Elsenbruch S. Clinical And Psychological Correlates Of Quality-Of-Life In Polycystic Ovary Syndrome. *Eur. J. Endocrinol*. 2005, 153,853-860.
9. Hollinrake E., Abreu A., Maifeld M., Voorhis B.J. van, Dokras A. Increased risk of depressive disorders in women with polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril*. 2007; 87(6): 1369-76.
10. Teede H, Deeks A, Moran L. Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Med*. 2010. 8 (1): 44.
11. Essink-Bot ML. Haas de JCJM. Kwaliteit van leven in medisch onderzoek: een inleiding. Amsterdam: Amsterdam University Press; 1996.
12. Bhatia, V. Insulin resistance in polycystic ovarian disease. *Southern Medical. Journal*, 2005.98, 903-910.
13. Cronin, L., Guyatt, G., Griffith, L., Wong, E., Azziz, R., Futterweit, W et al. A. Development of a Health-Related Quality-of-Life Questionnaire (PCOSQ) for Women with Polycystic Ovary Syndrome (PCOS). *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*. 1998. 83, 1976-1987.
14. Guyatt G., Weaver B., Cronin L., Dooley J.A., Azziz R. Health-related quality of life in women with polycystic ovary syndrome, a self-administered questionnaire, was validated. *J. Clin. Epidemiol*. 2004. 57, 1279-1287.
15. Patiëntenvereniging Freya. (2013). Vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Beschikbaar via <http://www.freya.nl/> [Geraadpleegd op 09-11-2015]
16. Balen, A. The pathophysiology of polycystic ovary syndrome: Trying to understand PCOS and its endocrinology. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2004. 18(5), 685-706.
17. Diamanti-Kandarakis, E., & Piperi, C. Genetics of polycystic ovary syndrome: searching for the way out the labyrinth. *Human Reproduction Update*. 2005. 11, 613- 643.
18. Agrawal R, Sharma S, Bekir J, Conway G, Bailey J, Balen AH, Prelevic G. Prevalence of polycystic ovaries and polycystic ovary syndrome in lesbian women compared with heterosexual women. *Fertil Steril*. 2004. 82(5):1352-7.

19. Sanchez N. A life course perspective on polycystic ovary syndrome. *International Journal of Women's Health*. 2014 ;6:115-122
20. Thomas B, Bishop J. Manual of dietetic practice. 4th edition. BDA. 2007: p. 327
21. De Wilde, MA, Veltman-Verhulst, SM., Goverde, AJ., Lambalk, C.B., Laven, J.S., Franx, A et al. Preconception predictors of gestational diabetes: a multicentre prospective cohort study on the predominant complication of pregnancy in polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod*. 2014. 29(6),1327
22. Qin JZ, Pang LH, Li MJ, Fan XJ, Huang RD, Chen HY. Obstetric complications in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Reprod Biol Endocrinol*. 2013; 26:11–56.
23. Boomsma, C. M., Eijkemans, M. J., Hughes, E. G., Visser, G. H., Fauser, B. C., & Macklon, N. S. A meta-analysis of pregnancy outcomes in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction Update*. 2006. 12(6), 673-683
24. Richtlijn Diabetes mellitus en zwangerschap. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Utrecht; 2005. Beschikbaar via: www.NVOG.nl [Geraadpleegd 2-12- 2015].
25. Azziz, R., Woods, K.S., Reyna, R., Key, J.T, Knochenhauer, E.S., & Yildiz, B.O. The prevalence and features of the polycystic ovary syndrome in an unselected population. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*. 2004. 89, 2745-2749.
26. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Long term consequences of polycystic ovary syndrome. London, UK. 2007. Green-top guideline; no. 33, 13.p.
27. Lorenz, L. B., & Wild, R. A. Polycystic ovarian syndrome: An evidence-based approach to evaluation and management of diabetes and cardiovascular risks for today's clinician. 2007. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 50, 226–243.
28. Hooff M.H.A. van. Patiëntenvoorlichting PCOS: PolyCysteus Ovarium Syndroom. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Utrecht; 2005. Beschikbaar via www.NVOG.nl [geraadpleegd 26-10-2015].
29. Hardiman, P., Pillay, O. S., & Atiomo, W. Polycystic ovary syndrome and endometrial carcinoma. *The Lancet*, 2003. 361(9371), 1810-1812.
30. Leusink GL, Oltheten JMT, Brugemann LEM, Belgraver A, Geertman JMA, Van Balen JAM. NHG-Standaard Amenorroe. *Huisarts Wet* 2007. 50 (4), 159-67.
31. Stankiewicz, M., & Norman, R. Diagnosis and management of polycystic ovary syndrome. *Drugs*. 2006. 66(7), 903-912.
32. Veltman-Verhulst, S.M. Women's Health Implications of Polycystic Ovary Syndrome. Utrecht University Repository [Disseration] 2012. Available from: <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/254579> [Accessed 10-10-2015].
33. Laven, J.S.E., Mulders, A.G.M.G.J., van Santbrink, E.J.P., Eijkemans, M.J.C., & Fauser, B.C.J.M. PCOS: Backgrounds, evidence and problems in diagnosing the syndrome. *International Congress Series*. 2005. 1279, 10-15.
34. Hoeger, K.M. Role of lifestyle modification in the management of polycystic ovary syndrome. *Best Practice & Research in Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2006. 20, 293-310
35. RIVM. Nationaal Kompas Volksgezondheid. *Kwaliteit van leven*. (2015) Beschikbaar via: <http://www.nationaalkompas.nl/> [Geraadpleegd 5-11-2015].
36. Furer JW, Köning-Zahn C, Tax B. Het meten van gezondheidstoestand. Assen: Van Gorcum, 1995
37. IQ Healthcare. *Evidence-based Richtlijnontwikkeling: Handleiding voor werkgroepleden*. Beschikbaar via: http://www.ha-ring.nl/download/literatuur/EBRO_handl_totaal.pdf. [Geraadpleegd op 25-08-2015]
38. Hamming J.F., De Vries J. : Measuring Quality Of Life. *Br. J.Surg*. 2007. 94, 923-924
39. Gabriels, L. Kwaliteit van leven: Meten is weten? *Tijdschrift voor Psychiatrie*. 2008.50 (5) 249-251.

40. Masthoff, ED., Trompenaars, FJ., van Heck, GL., Michielsen, H.J., Hodiament, P.P.G. & De Vries, J. Predictors of Quality of life: A model based study. *Quality of Life Research*. 2007.16,2, p. 309-320.
41. Skevington S.M. Advancing Cross-Cultural Research On Quality Of Life: Observations Drawn From The WhoKvL Development. *World Health Organization Quality Of Life Assessment*. *Qual.Life Res*. 2002, 11, 135-143.
42. Malik-Aslam A, Reaney MD, Speight J. The suitability of polycystic ovary syndrome-specific questionnaires for measuring the impact of PCOS on quality of life in clinical trials. *Value Health* 2010;13:440-446.
43. Schmidt, J., Landin-Wilhelmsen, K., Brannstrom, M., & Dahlgren, E. Cardiovascular disease and risk factors in PCOS women of postmenopausal age: a 21-year controlled follow-up study. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2011. 96(12), 3794-3803.
44. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000;25:3186-91.
45. Floor S, Overbeke AJPM. Niet-Nederlandse vragenlijsten overkwaliteit van leven gebruikt in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde: vertaalprocedure en argumenten voor de keuze van de vragenlijst. *Ned Tijdschr Geneesk* 2006;150:1724-7.
46. Barnard L, Ferriday D, Guenther N, Strauss B, Balen AH, Dye L. Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Hum Reprod*. 2007.22-2279-2285
47. Taghavi, S. A., Bazarganipour, F., Montazeri, A., Kazemnejad, A., Chaman, R., & Khosravi, A. Health-related quality of life in polycystic ovary syndrome patients: A systematic review. *Iranian Journal of Reproductive Medicine*. 2015. 13(8), 473–482.
48. Rasoft Inc. Steekproefcalculator. 2013 Beschikbaar via <http://www.steekproefcalculator.com/steekproefcalculator.htm> Geraadpleegd op 4-09-2015
49. RIVM. Nationaal Kompas Volksgezondheid. *Wat is overgewicht en hoe meet je het*. 2015 Beschikbaar via: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheidsdeterminanten/persoonsgebonden/overgewicht>. geraadpleegd op 15-12-2015 [Geraadpleegd 5-11-2015].
50. Li Y, Li, Y, Hung Yu Ng E, Stener-Victorin E, Hou L, et al. Polycystic ovary syndrome is associated with negatively variable impacts on domains of health-related quality of life: evidence from a meta-analysis. 2011. *Fertility and Sterility* 96(2): 452-458.
51. Kitzinger C, Willmott J. 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Soc Sci Med*. 2002. 54(3):349–361.
52. Sills E, Perloe M, Tucker M, Kaplan C, Genton M, Schattman L. Diagnostic and treatment characteristics of polycystic ovary syndrome: descriptive measurements of patient perception and awareness from 657 confidential self-reports. *BMC Womens Health*. 2001. 1(1):3.
53. Trent ME, Rich M, Austin SB, Gordon CM. Quality-of-life in adolescent girls with polycystic ovary syndrome. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002. 56(6):556–560.
54. Coffey S, Bano G, Mason H.D. Health-Related Quality Of Life In Women With Polycystic Ovary Syndrome: A Comparison With The General Population Using The Polycystic Ovary Syn. Question (PCOSQ) And The Short Form-36 (SF-36). *Gynecol. Endocrinol*. 2006. 22, 80-86.
55. Benson S, Hahn S, Tan S, Janssen OE, Schedlowski M, Elsenbruch S. Maladaptive coping with illness in women with polycystic ovary syndrome. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2010. 39(1):37-45.
56. Hollinrake E, Abreu A, Maifeld M, Voorhis B.J, Dokras A. Increased risk of depressive disorders in women with polycystic ovary syndrome. *Fertil Steril*. 2007; 87(6): 1369-76.
57. Cipkala-Gaffin J, Talbott E, Song M, et al. Associates between psychologic symptoms and life satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *Journal of Women's Health*. 2012. 21(2): 179

58. Kotev, J.W. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde (TBV) Vrouwen met PCOS veel psychische problemen. 2009: 4 p. 164-164.
59. Livadas S, Chaskou S, Kandaraki AA, Skourletos G, Economou F, Christou M, et al. Anxiety is associated with hormonal and metabolic profile in women with polycystic ovarian syndrome. Clin Endocrinol (Oxf). 2011. 75(5): 698-702.
60. Crete J, Adamshick P. Managing Polycystic Ovary Syndrome: What Our Patients Are Telling Us. Journal Of Holistic Nursing. 2011. 29(4): 256–266.
61. Williams S, Sheffield D, Knibb R. A Snapshot Of The Lives Of Women With Polycystic Ovary Syndrome: A Photo voice Investigation. Journal Of Health Psychology. 2014. Available from: <http://www.researchgate.net/publication/265515586> [Accessed 1-10-2015].
62. Holbrey S, Coulson N. A Qualitative Investigation Of The Impact Of Peer To Peer Online Support For Women Living With Polycystic Ovary Syndrome. BMC Women's Health. 2013. 13(51): 1–9.
63. Williams S, Sheffield D, Knibb R, 'Everything's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews. Health Psychology Open. 2015. 2: 2055-1029.
62. Elsenbruch S, Hahn S, Kowalsky D, Offner AH, Schedlowski M, Mann K, et al. Quality of life, psychosocial well-being, and sexual satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. J Clin Endocrinol Metab. 2003. 88(12):5801-7.
63. Mccook J.G., Reame N.E., Thatcher S.S. Health-related quality of life issues in women with polycystic ovary syndrome. J. Obstet. Gynecol. Neonatal. Nurs. 2005. 34, 12-20.
64. Ching H.L., Burke V., Stuckey B.G.A: Quality of life and psychological morbidity in women with polycystic ovary syndrome: body mass index, age and the provision of patient information are significant modifiers. Clin Endocrinol. Oxf).2007, 66, 373-379.
65. Trent M, Austin SB, Rich M, Gordon CM. Overweight status of adolescent girls with polycystic ovary syndrome: body mass index as mediator of quality of life. Ambul Pediatr. 2005. 5(2):107-11.
66. Himelein M.J., Thatcher S.S: Polycystic Ovary Syndrome And Mental Health: A Review. Obstet. Gynecol. Surv. 2006. 61, 723-732
67. Jones GL, Hall J, Balen A, Ledger W. Health-related quality of life measurement in women with polycyst. ovary syndrome: a systematic review. Hum Reprod. 2008. 14(1):15-25.
68. Elsenbruch S, Benson S, Hahn S, Tan S, Mann K, Plegier K, et al. Determinants of emotional distress in women with polycys ovary syndrome. Hum Reprod. 2006.21(4):1092-9.
69. Hashimoto DM, Schmid J, Martins FM, Fonseca AM, Andrade LH, Kirchengast S,et al. The impact of the weight status on subjective symptomatology of the polycystic ovary syndrome: a cross-cultural comparison between Brazilian and Austrian women. Anthropol Anz. 2003. 61:297-310.
70. Schmid J, Kirchengast S, Vytiska-Binstorfer E, Huber J. Infertility caused by PCOS–health-related quality of life among Austrian and Moslem immigrant women in Austria. Hum Reprod 2004;19: 2251
71. Husain F.Reproductive issues from the Islamic perspective. 2000. Hum Fertil 3,124 128.
72. Farmacotherapeutisch Kompas. Zorginstituut Nederland 2015. Geneesmiddelen. Available from: <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/cyproteron/ethinylestradiol.asp> [Retrieved 23/11/2015]
73. Moran, L. J,Lombard, C. B,Lim, S, Noakes, M. & Teede, H. J. Polycystic ovary syndrome and weight management. Women's Health.2010. 6(2), 271-283.
74. Neil F. Goodman, Rhoda H. Cobin, Walter Futterweit, Jennifer S et al. American association of clinical endocrinologists, American college of endocrinology, and androgen excess and PCOS society disease state clinical review: guide to the best practices in the evaluation and treatment of polycystic ovary syndrome - part 1. Endocrine practice: November 2015, 21(11) 1291-1300.

75. Balen AH, Michelmore K. What is polycystic ovary syndrome? Are national views important? Hum Reprod. 2002. 17: 2219-27
76. Lim, S. S., Davies, M. J., Norman, R. J., & Moran, L. J. Overweight, obesity and central obesity in women with polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. Human Reproduction Update. 2012. 18(6), 618-637.
77. Moran LJ, Ko H, Misso M, Marsh K, Noakes M, Talbot M et al. Dietary composition in the treatment of polycystic ovary syndrome: a systematic review to inform evidence-based guidelines. Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics 2013; 113(4): 520-545
78. Evidence based guidelines for assessment and management of polycystic ovary syndrome. Melbourne: Jean Hailes Foundation for Women's Health and PCOS Australian Alliance, 2011.
79. Thomson, R. L., Buckley, J. D., Noakes, M., Clifton, P. M., Norman, R. J., & Brinkworth, G. D. The effect of a hypocaloric diet with and without exercise training on body composition, cardiometabolic risk profile, and reproductive function in overweight and obese women with polycystic ovary syndrome. Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2008. 93(9)
80. Barry JA, Bouloux P, Hardiman PJ. The impact of eating behavior on psychological symptoms typical of reactive hypoglycemia. A pilot study comparing women with polycystic ovary syndrome to controls. Appetite. 2011. 57(1). 73-6
81. Moran L, Norman RJ. Understanding and managing disturbances in insulin metabolism and body weight in women with polycystic ovary syndrome. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol. 2004;18
82. Marsh KA, Steinbeck KS, Atkinson FS, Petocz P, Brand-Miller JC. Effect of a low glycemic index compared with a conventional healthy diet on polycystic ovary syndrome. Am J Clin Nutr. 2010. 92(1):83-92
83. Jahanfar, S., Eden, J. A., & Nguyent, T. V. (1995). Bulimia nervosa and polycystic ovary syndrome. Gynecological Endocrinology, 9(2), 113-117
84. Jahanfar, S., Maleki, H., & Mosavi, A. R. (2005). Subclinical eating disorder, polycystic ovary syndrome is there any connection between these two conditions through leptin- a twin study. Medical Journal of Malaysia, 60(4), 441-446.
85. McCluskey, S., Evans, C., Lacey, J. H., Pearce, J. M., & Jacobs, H. (1991). Polycystic ovary syndrome and bulimia. Fertil Steril, 55(2), 287-291
86. Angela Grassi, MS, RD, LDN. Are Polycystic Ovary Syndrome and Eating Disorders Related? Today's Dietitian. Vol. 8 No. 10 P. 32
87. Setnick J, Micronutrient deficiencies and supplementation in anorexia and bulimia nervosa: a review of literature. Nutr Clin Pract. 2010 Apr; 25(2):137-42.
88. M.C.P Verboom. De rol van eetgedrag en stemming op de BMI van vrouwen met PCOS. Instituut voor Psychologie, Fac. Sociale Wetenschappen. Erasmus Universiteit. Masterscriptie 2014-2015
89. Thomson RL, Buckley JD, Lim SS, Noakes M, Clifton PM, Norman RJ, Brinkworth GD. "Lifestyle management improves quality of life and depression in overweight and obese women with polycystic ovary syndrome." Fertil Steril . 2010. 94:1812-1816.
90. Liao LM, Nesic J, Chadwick PM, Brooke-Wavell K, Prelevic GM. "Exercise and body image distress in overweight and obese women with polycystic ovary syndrome: a pilot investigation." 2008. Gynecol Endocrinol 24:555-561.
91. NVD (Nederlandse Vereniging van Diëtisten) Dieetdtdieetdat. Beschikbaar via: <http://dieetdtdieetdat.nl/de-waarde-van-de-dietist/>. [Geraadpleegd op 1-12-2015]
92. IQ Healthcare. *Evidence-based Richtlijnontwikkeling: Handleiding voor werkgroepdele*. Beschikbaar via: http://www.ha-ring.nl/download/literatuur/EBRO_handl_totaal.pdf. [Geraadpleegd op 25-08-2015]

Bijlagen

Bijlage I: Zoektermen literatuuronderzoek

Tabel met de Engelse zoektermen die tijdens het literatuuronderzoek zijn gebruikt.

Onderwerp	Zoektermen
PCOS	polycystic ovary syndrome (PCOS), Hyperandrogenic Anovulation (HA), Stein-Leventhal syndrome (STS), ovarian cysts, polycystic
Voeding	diet, nutrition, PCOS-diet, eating disorder, Glycemic Index (GI), insulin resistance, dietitian, advice, obesity, diabetes mellitus, Body Mass Index(BMI)
PCOSQ	weight, infertility, acne, emotion, bodyhair, menstrual irregularities
Kwaliteit van leven	quality-of-Life, KvL, PCOSQ, wellbeing, GKvL, The polycystic ovary syndrome health-related KvL questionnaire (PCOSQ), survey
Psychisch	mental health, mental illness, depression, stress, mood disorders, psychological, psychiatric, mental health, mental illness

Bijlage II: CBO classificatie kwaliteit van wetenschappelijke studies

Tabel met de handleiding Evidence Based Richtlijnen Ontwikkeling (EBRO) voor werkgroepsleden kwaliteitsinstituut voor de gezondheid CBO (37).

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade/bijwerkingen*, etiologie, prognose
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

Bijlage III: Beschrijving van de PCOSQ

Toepassing

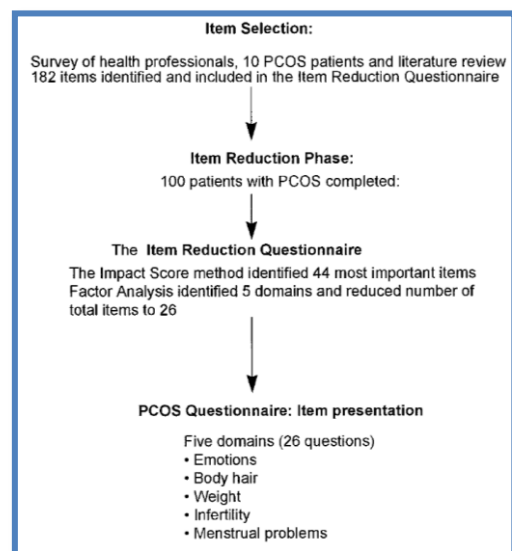
De 'Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire' (PCOSQ) (13) is de enige ziekte- specifieke zelf-invol-vragenlijst die geschikt is om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS te meten (5).

Inhoud

De PCOS- symptomatologie en KvL wordt gemeten door de emotionele, fysieke en sociale problemen in kaart te brengen door zes domeinen te meten. Het domein verwijst naar een gebied van GKvL. (13) De PCOSQ bestaat uit de volgende domeinen: emoties (psychische problemen), acne, lichaamsbehaarung (kenmerken van overbehaarung, hyperandrogenisme), onvruchtbaarheid, gewicht (overgewicht en problemen hiermee) en menstruatie problemen (amenorroe/oligomenorroe). In de vragenlijst wordt een *recall-periode* (terugvraagperiode) van twee weken gebruikt. De meeste items worden opgegeven als 'tijdens de laatste twee weken', terwijl een paar items, zoals hoofdpijn en buikpijn, worden gerefereerd aan een andere *recall-periode*, namelijk: 'in relatie tot je laatste menstruatie'. Zie bijlage IV voor alle PCOSQ- vragen.

Ontwikkeling

Generieke meetinstrumenten voor het meten van de kwaliteit van leven zoals de SF-36 zijn niet ontworpen om de gezondheidsproblemen bij vrouwen met PCOS ziekte- specifiek te meten (5,46). Het kan falen om specifieke problemen te ontdekken. Vanuit deze reden is de PCOSQ ontwikkeld door Cronin et al (13). Het proces van de ontwikkeling van de vragenlijst bestond uit vier stappen: identificatie van de patiëntenpopulatie, itemselectie, itemreductie en itempresentatie. Uit de totstandkoming van de PCOSQ bleek dat de factoranalyse van alle belangrijke onderwerpen bij PCOS, 26 items reduceerde en deze groepeerde tot vijf domeinen (zie figuur 1).



Figuur 1: Ontwikkeling van de PCOSQ (13)

Aangepaste PCOSQ

De originele PCOSQ heeft een goede betrouwbaarheid, maar zijn validiteit blijkt verzwakt te worden door het ontbreken van een acne domein volgens het onderzoek van Jones et al (5). In één onderzoek van Barnard et al (46) maakte men gebruik van deze aangepaste PCOSQ met zes domeinen in plaats van vijf. Na het gebruik kwam men tot de conclusie dat acne een uniek deel vormt in de aangepaste PCOSQ en het domein de variatie in de kwaliteit van leven bevordert bij vrouwen met PCOS. Daarom zijn in dit onderzoek de missende vragen over de dimensie van acne in de PCOSQ opgenomen, zodat de validiteit vergroot wordt.

Acne vragen

Voor deze huidige studie werd de PCOSQ aangepast, omdat de vragen over acne nog niet officieel in de vragenlijst stonden. Er werd gebruik gemaakt van vier vragen over het domein acne uit het onderzoek van Barnard et al (46), die de vragen hetzelfde representeerde volgens de indeling van de andere items in de domeinen. Door de vier vragen over acne toe te voegen bestond de PCOSQ uit 30 vragen over de domeinen: emoties (8 items), lichaamshaar (5 items), gewicht (5 items), onvruchtbaarheid (4 items), acne (4 items) en problemen met de menstruatie (4 items) (zie bijlage IV).

Score

De 30 items dienden gescoord te worden op een 7-punten Likertschaal (1: maximale beperking/probleem en 7: minimale beperking/probleem). De totaalscore is een gemiddelde score en werd berekend door alle items bij elkaar op te tellen en te delen door het totale aantal items. Domeinscores werden op dezelfde wijze berekend. De totaalscore en de domeinscores liggen tussen de één en zeven en worden afgerond op twee cijfers.

Psychometrische eigenschappen PCOSQ

In deze studie is gekozen voor de aangepaste PCOSQ omdat dit na uitvoerig onderzoek (factoranalyse en een Cronbachs alfa) een specifiek, redelijk valide en betrouwbaar meetinstrument is (5,47). De officiële studie naar het ontwikkelen van de PCOSQ en tal van andere studies laten zien dat de PCOSQ goed onderzocht is (5,13,47). In Canada, UK, Brazilië, Amerika, Korea, Zweden, India, Iran en meerdere landen is de PCOSQ gevalideerd (5,69). De psychometrische eigenschappen van de aangepaste PCOSQ tonen ook een goede test - hertest betrouwbaarheid (alle intraclass coëfficiënten > 0,8), aanvaardbare interne betrouwbaarheid (alle Cronbach 's α waarden > 0,7) en een bevredigende concurrente validiteit met de niet ziekte-specifieke vragenlijst SF-36 (5). Het reactievermogen van de PCOSQ op therapieën/interventies is vastgesteld in een gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek. Het reactievermogen was goed, echter is de invloed van een diëtistische behandeling specifiek op het reactievermogen van de PCOSQ nog niet onderzocht (14). Tevens is de vragenlijst betrekkelijk kort, eenvoudig en bekwaam om zelfstandig te worden ingevuld (13).

Bijlage IV: De PCOSQ-NL (zelf-rapportage)

Domeinen PCOSQ	Item nummer
Emotie	4,6,8,12,15,16,17,19
Gewicht	5,11,13,23,25,
Lichaamshaar	1,2,3,27,28
Acne	9,10,29,30
Menstruatie problemen	18,20,21,22
Onvruchtbaarheid	7, 14, 24,26

Tabel 2: De dertig PCOSQ vragen verdeeld over 6 domeinen.

Instructies: De nationale ziektespecifieke vragenlijst is ontwikkeld voor vrouwen met het Polycysteus Ovarium Syndroom (PCOS). Er zijn 30 vragen verdeeld over zes domeinen. De vragen brengen de fysieke, emotionele en sociale problemen in kaart door zes verschillende domeinen van kwaliteit van leven te meten: emoties, acne, lichaamsbeharing, gewicht, onvruchtbaarheid en menstruatieproblemen. Voor elke vraag zijn er 7 cijferopties. Kies slechts één optie voor elke vraag. Er is geen goed of fout antwoord. Kies de optie die het dicht staat bij hoe u zich voelt.

Vragen PCOSQ-NL:

In welke mate was zichtbare haargroei een probleem voor u de laatste twee weken?

	Een ernstig probleem	Een groot probleem	Een middelmatig probleem	Een beetje een probleem	Een klein probleem	Amper een probleem	Geen Probleem
1.Groei van zichtbare haren op de kin	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.Groei van zichtbare haren op de bovenlip	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3.Groei van zichtbare lichaamsharen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken:

	Continue	Grootste deel van de tijd	Groot deel van de tijd	Soms	Klein deel van de tijd	Bijna niet	Helemaal niet
4. Depressief ten gevolge van het hebben van PCOS?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Bezorgd over het hebben van overgewicht?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Snel moe/uitgeput?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Bezorgd over vruchtbaarheidsproblemen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Continue	Grootste deel van de tijd	Groot deel van de tijd	Soms	Klein deel van de tijd	Bijna niet	Helemaal niet
8. Humeurig ten gevolge van het hebben van PCOS?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Onaantrekkelijk vanwege acne	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Depressief vanwege het hebben van acne	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken problemen gehad met:

	Continue	Grootste deel van de tijd	Groot deel van de tijd	Soms	Een klein deel van de tijd	Bijna niet	Helemaal niet
11. Uw gewicht?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Een laag zelfvertrouwen als gevolg van PCOS?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Eventuele frustraties in uw pogingen om af te vallen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Angsten in het niet kunnen krijgen van kinderen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Angsten om kanker te krijgen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe vaak heeft u zich in de afgelopen twee weken;

	Continue	Grootste deel van de tijd	Groot deel van de tijd	Soms	Een klein deel van de tijd	Bijna niet	Helemaal niet
16. Druk gemaakt om het hebben van PCOS?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. Zelfbewust gevoeld vanwege het hebben van PCOS?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

In relatie tot uw laatste menstruatie, in hoeverre waren de volgende zaken een probleem voor u?

	Een ernstig probleem	Een groot probleem	Een middelmatig probleem	Een beetje een probleem	Een klein probleem	Amper een probleem	Geen probleem
18. Opgeblazen buik	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19. Late menstruatie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. Menstruatie krampen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21. Hoofdpijn	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. Onregelmatige menstruatie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe vaak in de afgelopen twee weken heeft u zich:

	Continue	Grootste deel van de tijd	Groot deel van de tijd	Soms	Een klein deel van de tijd	Bijna niet	Helemaal niet
23. Niet sexy gevoeld vanwege het hebben van overgewicht	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
24. Machteloosheid gevoeld vanwege jouw situatie met PCOS?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. Moeite gehad om op uw ideale gewicht te blijven?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26. Droevig gevoeld vanwege vruchtbaarheidsproblemen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Tot in welke mate zijn de volgende zaken de afgelopen twee weken voor u problematisch geweest?

	Een ernstig probleem	Een groot probleem	Een middelmatig probleem	Een beetje een probleem	Een klein probleem	Amper een probleem	Geen probleem
27. Groei van zichtbare haren op uw gezicht	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
28. Schaamte door overmatige lichaamsbehaaring	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

In hoeverre was acne een probleem voor u in de laatste twee weken?

Acne= puistjes, mee eters en ontstekingen

	Een ernstig probleem	Een groot probleem	Een middelmatig probleem	Een beetje een probleem	Een klein probleem	Amper een probleem	Geen probleem
Acne	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

In relatie tot uw laatste menstruatie, in hoeverre vormde acne een probleem voor u?

	Een ernstig probleem	Een groot probleem	Een middelmatig probleem	Een beetje een probleem	Een klein probleem	Amper een probleem	Geen probleem
30. Acne	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Bijlage V: Vertaalprocedure PCOSQ naar PCOSQ-NL

Tot op heden is het vertalen van vragenlijsten geheel op eigen basis (45). Echter, door verschillen in woordkeuze kan de vragenlijst een andere validiteit krijgen dan het origineel en voor bias zorgen (45). Vanwege taal- en cultuurverschillen tussen landen, is een enkelvoudige vertaling daarom niet toereikend genoeg. Om tevens cross-culturele vergelijkingen tussen studies te maken, is het cruciaal dat de vragenlijsten niet alleen taalkundig vergelijkbaar zijn (*linguistic equivalence*), maar ook conceptueel (*conceptual equivalence*). Aangezien de PCOSQ wordt gebruikt voor internationale vergelijkingen, was het van belang dat de vertaling op een professionele, zorgvuldige manier werd uitgevoerd. Tijdens het vertalen van de PCOSQ introductietekst en vragen naar het Nederlands, is er om deze reden rekening gehouden met de richtlijnen voor het proces van cross-culturele adaptatie van Beaton et al (44). Ook wel 'forward-backward' vertaalmethode genoemd.

De methode bestaat uit vijf stappen:

- 1. Voorwaartse vertaling:** 2-3 onafhankelijke heenvertalingen van de oorspronkelijke versie naar de doeltaal door personen met de doeltaal als moedertaal. Eén van de vertalers heeft hierbij verstand van het concept dat de vragenlijst meet en één vertaler heeft geen verstand van het concept dat de vragenlijst meet en ook geen medische achtergrond.
- 2. Expertpanel:** De personen uit stap 1 maken samen met een onafhankelijk persoon een gezamenlijke voorwaartse vertaling.
- 3. Terugwaartse vertaling:** 2-3 onafhankelijke terugvertalingen van doeltaal naar oorspronkelijke taal door personen met de brontaal als moedertaal. Beide vertalers hebben geen kennis van het concept dat de vragenlijst meet en hebben geen medische achtergrond.
- 4. Expertgroep:** De definitieve vertaling wordt gemaakt door een expertgroep, bestaande uit de vertalers, methodologen en gezondheidszorg professionals, in overleg met de oorspronkelijke makers van de vragenlijst.
- 5. Pre- test en cognitieve interviews:** Pilot studie bij mensen uit de doelgroep waarin je het instrument wilt gaan gebruiken. Tevens een kwalitatieve testfase door de vragenlijst te laten invullen en mensen achteraf te interviewen over de betekenis van de items en antwoordcategorieën.

Vertaal proces volgens cross-culturele adaptatie

Allereerst is er via de mail toestemming gevraagd aan de 'McMaster Industry Liaison Office' (MILO) om de PCOSQ te vertalen. Vervolgens is de PCOSQ twee keer heen en terug vertaald door twee personen met de doeltaal (Nederlands) als moedertaal en door twee personen met de brontaal (Engels) als moedertaal. Stap twee zat hiertussen. Eén persoon had geen kennis van het concept dat de PCOSQ meet en geen medische achtergrond betreffende het onderwerp. Daarnaast is de vertaling gecontroleerd door één verpleegkundige en de docentbegeleider met een medische achtergrond. Vervolgens is stap vier uitgevoerd met de expertgroep. Tot slot is de vragenlijst voor een 'kleine pilot' door vijf mensen uit de doelgroep (PCOS) en twee mensen van buitenaf ingevuld. Vervolgens waren deze personen ondervraagd over de PCOSQ. Het interview richtte zich op de punten die 'moeilijk' en 'verwarrend' waren en aan de drie vrouwen met PCOS werd gevraagd of ze eventuele onderwerpen/zorgen over hun kwaliteit van leven misten in de PCOSQ.

Bevindingen

Alle vertalers beschouwden de Nederlandse versie relatief consistent met de originele PCOSQ. Er is gelet op '*conceptual equivalence*' door '*difficulties*' bijvoorbeeld als 'problemen' neer te zetten en niet als 'moeilijkheden'. Echter, waren bepaalde items discussiewaardig. Ten eerste werd de vraag 'Hoe vaak heeft u zich in de afgelopen twee weken zelfbewust gevoeld vanwege het hebben van PCOS?' als een beetje 'verwarrend' ervaren door de rechtstreekse vertaling. Er is toen gebrainstormd over een nieuw woord,

echter kwam er geen geschikte term naar voren, alleen het woord 'gevoelig', waardoor de vraag niet is gewijzigd. Ten tweede, is bij de vraag 'hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken problemen gehad met een laag zelfbeeld' het woord 'laag zelfbeeld' veranderd in 'een laag zelfvertrouwen'. De directe vertaling zorgde namelijk voor onduidelijkheid. Ook is er nog een toelichting bij de 'acne vragen' toegevoegd, namelijk: puistjes, mee-eters en ontstekingen voor een algemene verduidelijking. Er waren een paar discrepanties. Sommige vragen werden als 'heftig' en 'confronterend' bestempeld. Echter gaven de vijf participanten uit de doelgroep aan dat alle vragen relevant waren met betrekking tot de gevolgen van PCOS op hun kwaliteit van leven.

Bijlage VI: De onderzoeksvragenlijst op websites en social media

Op deze twee pagina's zijn de printscreens van de onderzoeksvragenlijst weergegeven.

 **Vrouwenpoli Boxmeer**
7 december om 15:54 · 🌐

"Iris de Goede doet onderzoek naar voedingsadvies en de impact op levenskwaliteit van vrouwen met PCOS. Dit onderzoek is heel belangrijk om een doorbraak te krijgen in goede en effectieve hulp bij PCOS. Wil je daarom mee helpen door deze enquête in te vullen? Voor goede hulp voor jezelf en anderen met PCOS!

Het invullen van de enquête is op basis van volledige anonimiteit en zal alleen voor dit onderzoek worden gebruikt. De enquête zal ongeveer 7 minuten van je tijd in beslag nemen. Dank je wel!!

[Bijlage tonen](#)

 **De Hormoonfactor**
7 december om 15:17 · 🌐

"Iris de Goede doet onderzoek naar voedingsadvies en de impact op levenskwaliteit van vrouwen met PCOS. Dit onderzoek is heel belangrijk om een doorbraak te krijgen in goede en effectieve hulp bij PCOS. Wil je daarom mee helpen door deze enquête in te vullen? Voor goede hulp voor jezelf en anderen met PCOS!

Het invullen van de enquête is op basis van volledige anonimiteit en zal alleen voor dit onderzoek worden gebruikt. De enquête zal ongeveer 7 minuten van je tijd in beslag nemen. Dank je wel!!



Doe je mee aan
De werking van DCI is wetenschappelijk onderzocht en geeft resultaat waarbij het vrouwelijk evenwicht gerespecteerd blijft.

PCOS-SOLUTIONS.NL

 **PCOS Nederland**

Heeft u PCOS en bent u tussen de 18 en 45 jaar oud? Dan zou ik het heel fijn vinden als u wilt meewerken aan mijn onderzoek naar de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS in Nederland!

Mijn naam is Iris de Goede en ik ben vierdejaars studente Voeding en Diëtetiek. Voor mijn afstudeerscriptie doe ik onderzoek naar het krijgen van diëtistisch voedingsadvies en het effect hiervan op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS.

Onderzoek naar de kwaliteit van leven bij PCOS is erg belangrijk. Vooral om het effect van deze vervelende aandoening op de levenskwaliteit meer onder de aandacht te brengen!

Wilt u helpen? Vul dan voor uzelf én alle andere vrouwen met PCOS deze enquête in.

Uw antwoorden zijn op basis van volledige anonimiteit en zullen alleen voor dit onderzoek worden gebruikt. De enquête zal ongeveer 7 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Alvast onwijs bedankt!

Groetjes,
Iris de Goede
Student/ Onderzoeker Voeding en Diëtetiek aan de Haagse Hogeschool.

Link:

[Google Forms - create and analyze surveys, for free.](#)

 **Freya**
1 december 2015 · 🌐

Iris is student Voeding en Diëtetiek. Ze doet onderzoek naar de invloed van PCOS op de kwaliteit van leven en zoekt nog respondenten.

Heb jij PCOS? Dan kun je haar helpen door deze online vragenlijst in te vullen:

<https://docs.google.com/.../1pbfZXSxP3vwyzm-BHqj2pL.../viewform>

De invloed van PCOS op de kwaliteit van leven

Heeft u PCOS en bent u tussen de 18 en 45 jaar oud? Dan zou ik het heel fijn vinden als u wilt meewerken aan mijn onderzoek naar de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS in Nederland!

Mijn naam is Iris de Goede en ik ben vierdejaars studente Voeding en Diëtetiek. Voor mijn afstudeerscriptie doe ik onderzoek naar de relevantie van het krijgen van voedingsadvies en het effect hiervan op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS.

Deze informatie zal ons helpen om PCOS o.a. meer onder de aandacht te brengen! De enquête zal ongeveer 7 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Probeer de vragen zo eerlijk mogelijk te beantwoorden. Indien het juiste antwoord er niet tussen staat, kies dan het antwoord wat het meest van toepassing is. Uw antwoorden zijn op basis van volledige anonimiteit en zullen ten alle tijden voor dit onderzoek worden gebruikt.

Alvast bedankt!!

 **PCOS-Solutions**
25 november om 21:29 · 🌐

<http://www.pcos-solutions.nl/.../doe-je-mee-aan-onderzoek-vo.../?>

Doe je mee aan onderzoek 'Voeding en Levenskwaliteit bij PCOS'?

"Iris de Goede doet onderzoek naar voedingsadvies en de impact op levenskwaliteit van vrouwen met PCOS. Dit onderzoek is heel belangrijk om een doorbraak te krijgen in goede en effectieve hulp bij PCOS. Wil je daarom mee helpen door deze enquête

PCOS-SOLUTIONS.NL

 **Freya vereniging**
20 november
@Freya_NL

Heb je #PCOS? Dan vraagt student Voeding en Diëtetiek Iris je om deze online vragenlijst in te vullen. Dank alvast!

docs.google.com/forms/d/1pbfZS...

Natuurlijk Effectief

D-Chiro Inositol (DCI) helpt vrouwen met PCOS om de gezondheid op natuurlijke wijze te herstellen.

De werking van DCI is wetenschappelijk onderzocht en geeft resultaat waarbij het vrouwelijk evenwicht gerespecteerd blijft.

[Wat is DCI?](#)

[Bestel DCI](#)

Doe je mee aan onderzoek 'Voeding en Levenskwaliteit bij PCOS'?

"Iris de Goede doet onderzoek naar voedingsadvies en de impact op levenskwaliteit van vrouwen met PCOS. Dit onderzoek is heel belangrijk om een doorbraak te krijgen in goede en effectieve hulp bij PCOS. Wil je daarom mee helpen door deze enquête in te vullen? Voor goede hulp voor jezelf en anderen met PCOS!

Het invullen van de enquête is op basis van volledige anonimiteit en zal alleen voor dit onderzoek worden gebruikt. De enquête zal ongeveer 7 minuten van je tijd in beslag nemen.

[Klik hier](#) om de enquête in te vullen.

Voor vragen over de enquête kunt u contact met Iris opnemen via irisdegoede@hotmail.com

Alvast bedankt!



Vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen



Wetenschappelijke
studies
Publicaties
Oproepen

[Over Freya](#)

[Informatie](#)

[Actueel](#)

[Belangen](#)

[Lotgenoten](#)

[zoeken](#)

[RSS](#)

Onderzoek naar de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS in Nederland

Heeft u PCOS en bent u tussen de 18 en 45 jaar oud? Dan zou ik het heel fijn vinden als u wilt meewerken aan mijn onderzoek naar de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS in Nederland!

Mijn naam is Iris de Goede en ik ben vierdejaars studente Voeding en Diëtetiek. Voor mijn afstudeerscriptie doe ik onderzoek naar het krijgen van diëtistisch voedingsadvies en het effect hiervan op de kwaliteit van leven bij vrouwen met PCOS.

Onderzoek naar de kwaliteit van leven bij PCOS is erg belangrijk. Vooral om het effect van deze vervelende aandoening op de levenskwaliteit meer onder de aandacht te brengen!

Wilt u helpen? Vul dan voor uzelf én alle andere vrouwen met PCOS deze enquête in. Uw antwoorden zijn op basis van volledige anonimiteit en zullen alleen voor dit onderzoek worden gebruikt. De enquête zal ongeveer 7 minuten van uw tijd in beslag nemen.

[Klik hier](#) om de enquête in te vullen.

Voor vragen over de enquête kunt u contact met mij opnemen via irisdegoede@hotmail.com

Alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Iris de Goede

Student/ Onderzoeker Voeding en Diëtetiek aan de Haagse Hoge school.

Bijlage VII: Enkele opmerkingen na de vragenlijst

- *Sommige vragen waren voor mij niet echt relevant meer. Vruchtbaarheidsproblemen is voor mij achter de rug. Heb 2 miskramen gehad. Maar dmv medicijnen ben ik uiteindelijk zwanger geraakt. En mijn dochter is alweer 12 jaar. Maar door mijn pcos heb ik nooit geen 2de kindje kunnen krijgen. Ik ben blij dat je hiermee bezig bent. Er is nog weinig bekend bij artsen over pcos. Maar ook hoe je er mee omgaat als je geen kinderwens meer hebt. Heel veel succes ermee!*
- *In de zomer heb ik meer moeite gehad met de lichaamsbeharing. Meer blote lichaamsdelen en in het zwembad voelde ik mij een 'vent' met al dat buikhaar.*
- *Door de pcos 4 jaar geleden van slank en afgetraind naar opgeblazen en dik. Hierdoor ervaar ik nog steeds problemen om mijn lichaam te vertrouwen. Ik vind het moeilijke aan pcos dat je het gevoel hebt niet goed controle te krijgen over je lichaam en de wisseling is stemming en energie. Van een week vol energie en positieve gedachte naar een week van depressieve gevoelens en vermoeidheid.*
- *Fijn dat PCOS weer onder de aandacht wordt gebracht! Echt super!! Ik ben benieuwd naar de resultaten van je onderzoek.*
- *Zeer interessant Iris! Ik ben benieuwd naar de conclusie van dit onderzoek. Het erge vind ik dat zo weinig doktoren, artsen en diëtisten in Nederland van dit probleem op de hoogte zijn!*
- *Ik vind deze vragenlijst erg gericht op overgewicht. Ik heb pcos, inmiddels 2 kindjes (EINDELIJK) via behandelingen en weeg 53.5 kg en ben 1m60.*
- *Er zijn ook veel andere lichamelijke klachten dan acne of lichaamsbeharing. Ik heb juist onwijs dunner worden haar, wat zeker een naar probleem is bij pcos!!*
- *Door mijn voeding de laatste jaren heel erg bij te stellen heb ik toch een redelijk goed evenwicht bereikt. Zodra ik me slecht voel, eet ik slecht. Zodra ik slecht eet, ga ik me nog slechter voelen (depressief, hoge vermoeidheid). Dus, een beetje kip & ei verhaal. Succes en heel erg fijn dat je deze studie doet!!!!*
- *Leuk onderzoek! Zelf ben ik verloskundige en heb ik PCOS. Het zou een leuk idee zijn om preconceptioneel voedingsadviezen te kunnen geven aan vrouwen!*
- *ik draag een haarwerk omdat pcos in mijn geval alopecia androgenetica (kaal) heeft veroorzaakt wat voor mij moeilijk te accepteren is.*
- *Wat goed dat dit wordt onderzocht. Pak de ook gynaecologen aan! en kijk goed naar de psyche van de cliënt. Alle hormonen staan op de kop, dat moet ook goed begeleid worden.*
- *Eindelijk aandacht voor de kwaliteit van leven. Fijn dat je dit doet Iris. Ik voel me best wel vaak onbegrepen bij de mensen in de zorg (gynaecoloog, arts, dermatoloog) en mijn diëtist wist niet eens wat PCOS inhield... Ik blijf het maar uitleggen.*

Bijlage VIII: De invloed van een diëtist bij PCOS

In deze bijlage worden punten beschreven waar een diëtist bij de behandeling van PCOS volgens het literatuuronderzoek rekening mee zou kunnen houden.

Diëtetiek

Bij vrouwen met PCOS is een vroege diagnose en behandeling belangrijk om de risico's op lange termijn complicaties te verminderen (4). Bovendien kunnen volgens het onderzoek van Moran et al (73) hiermee emotionele en financiële lasten van verschillende PCOS-symptomen verminderd worden. Aangezien de Diëtetiek in Nederland direct toegankelijk is, moet de diëtist nog waakzamer zijn op eventuele ziektes (91). Het is daarom voor de diëtist belangrijk om verschillende PCOS-symptomen te kunnen herkennen. Ook omdat veel vrouwen niet weten dat ze PCOS kunnen hebben (6,15) en het aantal vrouwen met dit syndroom lijkt te groeien (75). Daarnaast moet er rekening worden gehouden met feit dat niet elke vrouw dezelfde PCOS-klachten heeft en hetzelfde gezondheidsrisico (10,20).

Advies

In het literatuuronderzoek kwam naar voren dat de diëtist een persoonlijk, aangepast, praktisch en evidence-based dieetadvies moet geven voor de PCOS-symptomen (73). Er moet hierbij rekening worden gehouden met dieetgeschiedenis, kennisniveau en voedselvoorkeuren. Ook moet er rekening worden gehouden met het feit dat veel vrouwen met PCOS moeite hebben om zonder hulp gewicht verliezen (4,74,78). Daarnaast blijkt uit het literatuuronderzoek dat er zowel op lijngericht als op abnormaal eetgedrag hoog wordt gescoord door vrouwen met PCOS. Ook bij vrouwen met een slank postuur (66) (zie par.4.3.5). In de praktijk zou er daarom ook alertheid moeten zijn op de verkeerde manier van lijnen en de effecten hiervan op PCOS. Dit kan namelijk het tegenovergestelde effect teweeg kan brengen en sommige PCOS klachten juist verergeren.

Gezien de bevindingen uit het literatuuronderzoek (zie par.4.1.1) over psychische problemen, zou de aanpak van depressie en emotioneel eetgedrag onder vrouwen met PCOS ook moeten worden aangekaart door het effect op de BMI. Daarnaast wijzen Lim en collega's (76) en de 'American Psychiatric Association' er op dat bij gewichtsbeheer rekening moet worden gehouden op mogelijke psychische factoren zoals een depressie. Dit kan namelijk gevolgen hebben op de naleving/werking van een dieet door een verminderde motivatie, lusteloosheid en minder zin in activiteit. Bovendien is er gesuggereerd dat screening op abnormaal eetgedrag bij vrouwen met PCOS, als standaard moet worden mee genomen in de praktijk, voordat er een dieet wordt aanbevolen als behandeling en symptoomvermindering (66). Een vroege diagnose van een eetprobleem is geassocieerd met betere behandelingsresultaten (66).

Echter, zou dit nog te weinig gebeuren waardoor diëtistisch advies ook negatief van aard kon zijn vanwege de 'emotionele' lading op het gebied van voeding voor deze patiëntengroep (zie par.4.3.5). Door de negatieve impact van abnormaal eetgedrag is het daarom belangrijk dat de diëtist waakzaam is op de aanwezigheid van eventuele voedingsgerelateerde problemen. Voornamelijk omdat deze groep vatbaar is voor eetbuien (86) en daar eerst aandacht aan moet worden gericht, alvorens een dieet of verandering in eetgedrag aan te bevelen. Ook moet de diëtist zich er van bewust zijn dat veel vrouwen met PCOS zich schamen voor hun klachten, problemen en uiterlijk en daarbij veel frustraties ervaren (53-55).

Tevens is er in de geraadpleegde onderzoeken opgemerkt dat er voornamelijk naar het BMI van de vrouwen wordt gekeken, terwijl veel vrouwen met PCOS centrale obesitas (veel buikvet/appelvorm) hebben (10,20). Het zou daarom relevant kunnen zijn om de tailleomtrek te meten voor een nauwkeurig advies en behandeling.

Tot slot, moeten diëtisten ook alert zijn op de religieuze en culturele achtergrond van hun patiënten voor een goede behandeling en ondersteuning. Uit het literatuuronderzoek blijkt

namelijk dat vrouwen met PCOS uit een ander land dan de Westerse wereld ook een verminderde kwaliteit van leven ervaren zonder dat gewicht de grootse rol speelt (70-71).

Gedragsverandering

Gezien het feit dat over de optimale dieetsamenstelling bij PCOS nog geen consensus bestaat (77), is het belangrijk dat het advies wordt afgestemd op de fase van gedragsverandering van de cliënt. Tevens ook op het hoofddoel van de cliënt. In sommige ziekenhuizen moet er eerst gewicht verloren worden voorat er gestart wordt met een medisch traject zoals IVF (4). In het onderzoek van Moran et al (73) werd aangetoond dat bij PCOS de nadruk moet worden gelegd op de fase van gedragsverandering (*stage of change model*). Zo kan op een efficiënte manier het voedingspatroon op basis van de motivatie worden aangepast (73). Tevens moeten ook de gehele leefstijl zoals beweging, roken en stressreductie aandacht krijgen (74). Daarnaast blijken dat *testimonials* en succesverhalen over PCOS voor veel vrouwen met PCOS belangrijk zijn ter bevordering van de motivatie (60,73). Voornamelijk omdat zij op deze manier zien dat zij niet de enige zijn met PCOS en het wel mogelijk is om gewicht te verliezen en de vruchtbaarheid te verbeteren.

De diëtist is een aangewezen persoon om te laten zien dat vrouwen met PCOS via het veranderen van hun levensstijl veel tegen hun symptomen kunnen doen. Ook is de diëtist belangrijk om het kennisniveau van de cliënt te verbeteren, de motivatie hoog te houden en de pathofysiologie van PCOS te bespreken. Dit laatste is belangrijk om te begrijpen wat er exact aan de hand is in het lichaam bij deze hormonale disbalans. De rol van insuline(resistentie) en andere hormonen in het lichaam, de gezondheidsrisico's, verschillende dieetsoorten en de invloed van PCOS op een kinderwens zijn onderwerpen om te bespreken. Tevens moet een diëtist nadruk leggen op het feit dat een dieet bij PCOS geen einddatum kent. Het is een leefstijl waarbij de aanpassingen moeten zorgen voor een effect op de metabole en vruchtbare kenmerken van PCOS. Volgens het Erasmus MC is het van belang dat vrouwen die kampen met PCOS en overgewicht, een gezond eet- en beweegpatroon ontwikkelen, maar daarnaast ook lekker in hun vel zitten, zodat ze een gezonde levensstijl op lange termijn kunnen voortzetten (4).

Daarnaast kan de diëtist cliënten met PCOS voorlichten over websites, patiëntenverenigingen en andere therapeuten met kennis over PCOS zoals een psycholoog of personal trainer. Ook is het belangrijk dat de diëtist weet dat er in sommige ziekenhuizen speciale programma's zijn opgezet voor PCOS.

De afdeling 'Voortplantingsgeneeskunde' in het Erasmus MC heeft het programma 'Door Dik en Dun' ontwikkeld om de vruchtbaarheid te verbeteren (4). Het idee volgens het hoofd van de afdeling 'Joop Laven' is voordat vrouwen met PCOS aan een vruchtbaarheidsbehandeling beginnen, ze eerst gewicht moeten verliezen zodat de kans op een spontane zwangerschap wordt verhoogd. Het leefstijlprogramma bevat alle onderdelen waarvan is gebleken dat het vrouwen met PCOS helpt bij het ontwikkelen van een gezonde leefstijl. Het is gericht op een blijvende verandering van eet- en beweeg gewoonten. Dit betekent: op een gezonde manier afvallen, beweging, goed in je vel zitten en dit zien te behouden voor de rest van het leven.

Eveneens heeft NIH om het 'PCOS-obesitas-probleem' aan te pakken, in samenwerking met de 'Amerikaanse Vereniging van Klinische Endocrinologen'(AACE) en het 'Androgeen Excess PCOS Society'(AES) in 2015 een multidisciplinaire combinatie van zowel dieet, gedragstherapie en bewegingsrichtlijnen opgesteld. De NIH gaat voor het totaalpakket waarbij diëtistisch advies, behandeling van huid- en overbehandelingsklachten en herstel in het hormonale evenwicht voorop staan. Daarnaast geeft het aandacht aan vruchtbaarheidsproblemen, wordt er een psychosociale screening gedaan en ondersteuning aangeboden (66,74,78).

Bijlage IX: Enkele suggesties voor vervolgonderzoek met de PCOSQ-NL

In deze bijlage staan enkele suggesties voor vervolgonderzoek met de PCOSQ-NL beschreven.

Een validatie-studie van de Nederlandstalige PCOSQ.

In dit onderzoek heeft geen validatie-studie naar de vertaalde PCOSQ-NL plaats kunnen vinden vanwege tijdsgebrek. Dit zou daarom een interessant gebied kunnen zijn voor vervolgonderzoek aangezien dit nog nooit is onderzocht. Of de PCOSQ-NL ook betrouwbaar de kwaliteit van leven kan meten in een Nederlandse populatie en of de de PCOSQ-NL intern consistent, intern valide en cultureel aanvaardbaar is zijn mogelijke onderzoeksthema's. Er zou tevens nog een studie kunnen plaats vinden om de Nederlandse vertaling verder te valideren volgens het officiële vertaalproces. Daarnaast zou men zich kunnen afvragen, aangezien de PCOSQ uit 1998 dateert, of er een herschrijving moet plaatsvinden in toestemming met de auteurs van de PCOSQ. Maar ook hoe patiënten reageren op vragen van de PCOSQ-NL, zodat het begrip van zelf -gerapporteerde invaliditeit- op de PCOSQ-NL in kaart wordt gebracht.

Na de pilotstudie met mensen uit de doelgroep (zie bijlage V) en door enkele opmerkingen onder aan de vragenlijst (zie bijlage VII), laat de indrukvaliditeit (*face-validity*) zien dat er vragen missen over haaruitval in de PCOSQ-NL. Ook wordt er aanbevolen om in de volgende PCOSQ-NL een vraag over 'zorgen over diabetes type 2' toe te voegen. Uit het literatuuronderzoek blijkt namelijk dat vrouwen met PCOS een hoog risico hebben op het ontwikkelen van diabetes type 2. Het kan daarom belangrijk zijn om deze kwestie op te nemen in de PCOSQ-NL. Daarnaast kan ook bij het emotionele domein het feit dat vrouwen met PCOS 'angstig zijn voor het ontwikkelen van diabetes type 2' worden betrokken. Er is namelijk wel een vraag over het krijgen van kanker in de PCOSQ, terwijl er geen vraag over diabetes type 2 is. Om dit te achterhalen zou er een pilot moeten worden gehouden om er achter te komen of er net zo veel zorgen heersen voor het ontwikkelen van diabetes type 2.