

PDS

Belangenvereniging

Prijkbare Darm Syndroom

Prikkelen

Jaargang 18 · nr. 4 · December 2018

PDS-infodag

Extra ledenvergadering

Gezonde slaap

De feestdagen met PDS

Prikkels is een uitgave van de PDS Belangenvereniging

Postadres: Postbus 2597, 8901 AB Leeuwarden
Telefoon: 088 – 7374666
E-mail: info@pdsb.nl
Internet: www.pdsb.nl
Twitter: @PDSB
Facebook: PrikkelbareDarmSyndroom-Belangenvereniging
KvK-nummer: 32082218

Redactieleden

Lucienne Bakker, Barbara de Frens, Janny Meijles, Wieke Mulder, Gonneke Nakazawa (eindverantwoordelijke), Alexandra Slager en Cindy de Waard (hoofdredacteur).

Aan dit nummer werkten verder mee

Marloes Collins, José Hekker, Ron Hersbach, Tamara Hoveling, Tabitha Koenen, Janna Koopman, Lodewijk Koster, Ankie van der Kruk, Barbara Kwasna, Talja Lambert, Linda Leeftang, Dyana Loehr-van Dijk, Katja Meurs, Zahra Meqor, Theo Pordon, Irene Spaan-Ottens, Theo Spaan, Zummi Waheed.

E-mail redactie

prikkels@pdsb.nl

PDS-Infolijn

Telefoon: 088 - PDSINFO / 088 - 7374636
Dinsdag 19.00 - 21.00 uur
Maandag/donderdagdag 14.00 - 16.00 uur

Ledenadministratie

Telefoon: 088 - 7374611
E-mail: ledenadministratie@pdsb.nl

Rekening

IBAN: NL03 RABO 0168769816
t.n.v. PDS Belangenvereniging

Productie

Vormgeving: Buro van Erkelens, Den Haag
Drukker: NPN Drukkers

ISSN 1569 - 786 X

Het bestuur en de medewerkers zijn niet aansprakelijk voor eventuele (druk)fouten en eventuele schadelijke gevolgen die kunnen voortvloeien uit gebruik van de gegevens die in deze uitgave zijn opgenomen. Overname van tekst uit deze uitgave is alleen toegestaan na overleg met de redactie en met bronvermelding.

De PDS Belangenvereniging wordt gesteund door:
Bayer Health Care Consumer Care, De Online Drogist, Ferring, Nova Vitae, Orthica, PiLeJe Benelux, Vitals, VitOrtho, Will-Pharma, Yakult



2	Colofon	
	Kortingen	
	Lidmaatschap	
3	Van de voorzitter	
4	Razendsnel verkeer hersenen en darmen	19 Voortgang PDS-project
	Microscopische colitis	20 Cannabisproducten bij PDS
	GOS bij lactose-intolerantie	21 Acupunctuur bij PDS
5	Probiotica bij antibiotica	23 Het in je broek doen van angst
	Facebookgroep goed voor patiënten	24 Vitamine C onder de loep
	Vacatures	25 Recept: feestelijke quiche
	Lesmateriaal over gezondheid	
6	PDS-infodag 2018	26 Boekrecensie <i>Goesting in gezondheid</i>
		Boekrecensie <i>Weg van de pijn</i>
9	Column PDS en werk	28 PrikkelKidz
10	PDSB naar Reclame Code Commissie	
12	Extra ledenvergadering	30 5 tips om de feestdagen door te komen
14	Gezonde slaap als natuurlijk medicijn	31 Voorlichtingsavonden en beurzen
16	Rust in je hoofd, rust in je darmen	32 Het grote PDS-ABC deel 4
17	Mijn verhaal	33 Kruiden bij PDS: venkel
18	Allergieplatform	34 Omgaan met onbegrip
		35 Uit de Facebookgroep

Kortingen

Als PDSB-lid kun je gebruikmaken van diverse kortingen en andere vormen van ledenvoordeel. De kortingscodes hiervoor vind je in het ledengedeelte van de website, via <https://www.pdsb.nl/ovz-kortingen-en-acties>.

Het lidmaatschap van de PDS Belangenvereniging kost slechts € 25 en wordt door sommige aanvullende zorgverzekeringen (geheel of gedeeltelijk) vergoed. Lid worden kan via www.pdsb.nl. Indien je vanaf 2020 geen PDSB-lid meer wilt zijn, moet je vóór 1 december 2019 opzeggen via www.pdsb.nl. Je kunt je opzegging ook schriftelijk of per e-mail mededelen aan de ledenadministratie. Vermeld je lidnummer, naam en adres.

Heb je nog tips of vragen voor de redactie? Mail dan naar prikkels@pdsb.nl

Van de voorzitter



Theo Spaan

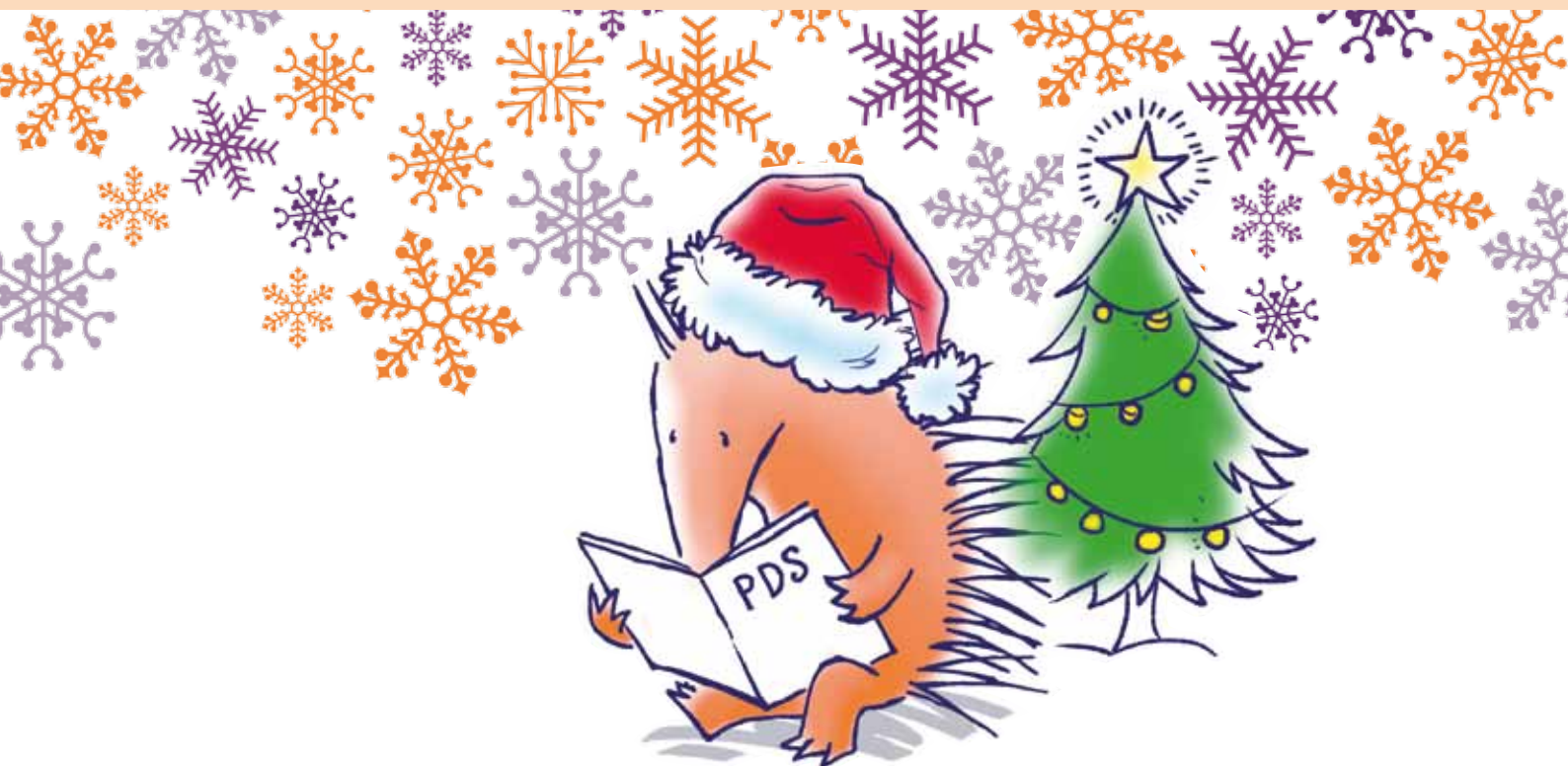
Op zaterdag 3 november hield de PDSB haar jaarlijkse PDS-infodag. In de ochtend was er een informatieve algemene ledenvergadering. Hierin is uitgebreid informatie gegeven over wat de plannen zijn van het bestuur voor de toekomst.

De weg hiernaartoe is begonnen met de droom die we als bestuur samen met coach Annemarie van der Wel ontwikkeld hebben. Een geweldig positieve ervaring voor het bestuur was dat in contact met de Maag Lever Darm Stichting en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen bleek dat onze dromen bijna naadloos op elkaar aansloten. De MLDS heeft daarna het voortouw genomen. Ze lieten een groot onderzoek uitvoeren onder ongeveer 1500 mensen met de vraag wat de problemen en wensen waren van mensen met PDS. Daarna is er door de drie organisaties

intensief samengewerkt aan een project waarin we deze problemen proberen op te lossen en deze wensen proberen uit te laten komen. Hoe het met dit project gaat, wordt uitgebreid uitgelegd op pagina 19.

Dankzij deze samenwerking is een band ontstaan tussen de deelnemende organisaties. Het bestuur vond het een logische stap om weer met de MLDS te praten toen binnen de PDSB het probleem ontstond van bestuursfuncties die niet ingevuld konden worden door vrijwilligers. Na vele verkennende en informatieve gesprekken is het idee ontstaan dat uitgebreid gepresenteerd is op de extra ledenvergadering en verder wordt toegelicht op pagina 12. Vooral door deze verandering wordt 2019 een zeer uitdagend jaar voor de PDSB.

Ik wil jullie allen fijne feestdagen toewensen en een succesvol 2019.



**De PDSB wenst jullie
fijne feestdagen en
veel gezondheid in 2019!**

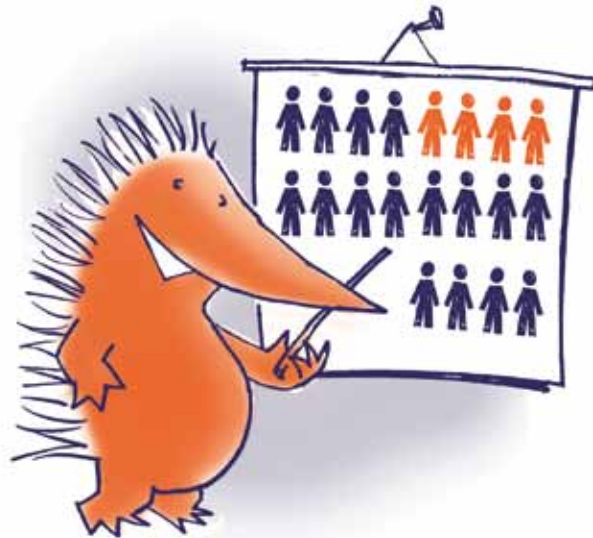
Razendsnel verkeer tussen hersenen en darmen

Hoe onze darmen precies communiceren met onze hersenen was tot voor kort niet duidelijk. Het idee was dat de darmen op verschillende manieren signalen naar het hoofd sturen. De meeste van deze manieren zijn traag, zoals via het immuunsysteem of hormonen. Een recent gepubliceerde studie laat echter zien dat er een razendsnel lijntje bestaat tussen onze darmen en hersenen, waarbij het zenuwstelsel een belangrijke rol speelt.

Wetenschappers toonden eerder al aan dat de binnenzijde van de darmen cellen bevat die deel uitmaken van een neurale netwerk. Ze konden echter niet bepalen aan welke zenuw dit netwerk gekoppeld was. Met het nieuwe onderzoek is dit nu wel gelukt. De

betreffende zenuwcellen in de darmen blijken gekoppeld te zijn aan de tiende hersenzenuw, oftewel de nervus vagus. In maar 100 milliseconden zijn de hersenen op de hoogte van wat er zich in de darmen

afspeelt. Via deze weg kan voedsel ook invloed uitoefenen op onze hersenen. Welke gevolgen dit precies heeft, moet nog verder uitgezocht worden.



Microscopische colitis

Diarree kan verschillende oorzaken hebben, van een voedselvergiftiging tot een histamine-intolerantie of mestcelactivatie. Aan dit rijtje kan nu een nieuwe oorzaak toegevoegd worden, namelijk microscopische colitis, dat sinds kort erkend wordt als oorzaak van diarree. De aandoening omvat zowel lymfocytair colitis als collagene colitis. In het eerste geval zijn er een vergroot aantal ontstekingscellen (lymfocyten) aanwezig in de darmen en in het tweede geval is er sprake van een verdikte bindweefsellaag.

Hoe de aandoening ontstaat, is grotendeels onbekend, maar wetenschappers vermoeden dat een auto-immunreactie, medicijngebruik of bacteriële toxines een rol spelen. Vrouwen van middelbare leeftijd hebben er het vaakst last van, al kan de aandoening op iedere leeftijd ontstaan. Met name het medicijn budesonide blijkt effectief te zijn in het bestrijden van de klachten.

GOS bij lactose-intolerantie

Het prebioticum galacto-oligosacharide (GOS) zou de tolerantie voor lactose wel eens kunnen verhogen. Onderzoekers toonden aan dat het gebruik van GOS de vertering en tolerantie van lactose ondersteunde, zowel tijdens als na gebruik van het prebioticum. Om dit te onderzoeken werden ontlastingsmonsters genomen vóór, tijdens en na gebruik van GOS. 62 mensen met lactose-intolerantie gebruikten gedurende 36 dagen het prebioticum, waarna het gebruik van zuivel aangemoedigd werd. Na 36 dagen bleek bij 90% van de deelnemers het aantal bifidobacteriën toegenomen te zijn, evenals de faecalibacteriën en lactobacillen die lactose afbreken. Toen de deelnemers na het gebruik van GOS zuivel bleven consumeren, zagen de onderzoekers dat de verbeterde mogelijkheid om lactose af te breken in stand bleef. Het stimuleerde zelfs de groei van andere bacteriestammen die ook in staat zijn om lactose te verteren. Het gebruik van GOS biedt in de toekomst mogelijk perspectieven voor mensen met een lactose-intolerantie. GOS zit onder andere in peulvruchten, zoals linzen en bonen.

Nationale gids probiotica bij antibiotica



Onderzoeksinstituut TNO heeft samen met Micropia een nationale gids opgesteld met probiotica die klinisch bewezen effectief diarree als bijwerking van een antibioticabehandeling kunnen verminderen of voorkomen. De gids biedt zowel de zorgverlener als de consument houvast in de keuze voor een probioticaproduct bij gebruik van antibiotica. Voor dit onderzoek werden verschillende onafhankelijke en kwalitatief goede studies vergeleken. Er werd bepaald welke probioticamengsels en bacteriestammen effectief zijn bij de preventie van antibioticageassocieerde diarree. Vervolgens bekeken de onderzoekers alle probiotica die verkrijgbaar zijn op de Nederlandse markt en werd bepaald in hoeverre de samenstelling daarvan overeenkomt met het beschikbare wetenschappelijke onderzoek. De bacterie *Lactobacillus rhamnosus GG* (LGG) is verreweg het meest effectief in het voorkomen van antibioticageassocieerde diarree. Hoogleraren Remco Kort en Ger Rijkers, betrokken bij de studie, vermelden verder dat probiotica het microbiom kunnen beschermen tegen de versturende werking van een antibioticakuur en tevens het herstel na antibiotica bevorderen. Je vindt de gids op <http://bit.ly/GidsProbiotica>

De PDSB is op zoek naar jou!

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging is altijd blij met een paar extra helpende handen. Heb jij zin om de handen uit de mouwen te steken? Dan zijn we op zoek naar jou! Je kunt ons team van vrijwilligers onder andere komen versterken als penningmeester, secretaris of bestuurslid digitale voorlichting. Benieuwd naar de functieomschrijvingen? Kijk dan op www.pdsb.nl/vrijwilligers. Hier staan ook onze andere vacatures. Wil je direct reageren? Stuur dan een mail naar manager@pdsb.nl.

Facebookgroep goed voor patiënten

Chronisch zieken blijken baat te hebben bij lidmaatschap van een Facebookgroep met lotgenoten. In deze groepen wordt medische informatie uitgewisseld en kunnen patiënten vragen naar ervaringen van anderen en elkaar emotionele steun geven. Het blijkt dat deze vorm van communiceren ook een positief effect heeft op de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener. Dit is met name het geval als de gesprekken in de Facebookgroep gebaseerd zijn op het uitwisselen van emotionele steun. Het geven van steun is daarbij belangrijker dan het ontvangen van steun. Nog een goede reden om je aan te sluiten bij de groeiende besloten Facebookgroep van de PDSB! Kijk op www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging en meld je aan!



Lesmateriaal over gezondheid

Micropia heeft in samenwerking met de Maag Lever Darm Stichting nieuw lesmateriaal ontwikkeld met als thema Gezondheid. Het lesmateriaal is afgestemd op onderwijs vanaf groep 6 van de basisschool tot en met 6 vwo. Leerlingen ontdekken meer over het nut en gevaar van microben. Hoe sommige

microben je ziek maken, maar vooral hoe je biljoenen lichaamseigen microben zorgen dat je gezond blijft. Het lesmateriaal bevat tevens tips om zo goed mogelijk voor je eigen buik te zorgen. Dit nieuwe lesmateriaal wordt toegevoegd aan een aantal andere thema's die Micropia eerder ontwikkeld

heeft, namelijk Voedsel & Vertering, Ecosysteem & Evolutie en Duurzaamheid. Als je zelf meer te weten wilt komen over microben en je (darm)gezondheid, dan is een bezoek buiten schoolverband ook mogelijk. Kijk voor meer informatie op www.micropia.nl

Lekker in je vel begint bij jezelf

PDS-infodag 2018

Gonneke Nakazawa

Op 3 november 2018 vond de jaarlijkse PDS-infodag plaats. Een dag die in het teken stond van gelukkig zijn en leren omgaan met je klachten, ook als je niet kunt genezen.



Al vroeg kwamen de standhouders van de achttien stands op de informatiemarkt alles klaarzetten. De ruim tweehonderd gasten konden weer veel informatie (en gratis items!) krijgen. Vanaf 12:00 kwamen de gasten binnendruppelen en werd de informatiemarkt al snel druk en gezellig.

Gelukkig zijn, ondanks je klachten

Na een uurtje snuffelen begaf iedereen zich naar de grote zaal, waar het plenaire programma plaatsvond. Dagvoorzitter Sylvia Luijten, voormalig MDL-verpleegkun-

dige, heette iedereen welkom en stelde de eerste spreker van die middag voor: kinderarts Judith Kocken. Een kinderarts op een dag met allemaal volwassen bezoekers is niet zo vanzelfsprekend. Toch kunnen volwassenen ook veel hebben aan wat ze vertelde. Dr. Kocken helpt al jaren kinderen met onverklaarbare buikklachten hun levensstijl te veranderen. Eerst deed ze dit met een team van zorgprofessionals en professionals uit het complementaire circuit, maar omdat deze manier van behandelen niet vergoed wordt door de zorgverzekeraars,

moest ze daarmee stoppen en behandelt ze de kinderen nu in haar eentje. We waren erg geschrokken toen we dit hoorden. Juist preventieve zorg is nodig om flinke kosten voor gezondheidszorg te helpen voorkomen. Er zijn 800.000 kinderen met chronische buikklachten in Nederland. Als die niet worden geholpen, worden dat allemaal volwassenen met chronische klachten, terwijl kinderen vaak erg gemakkelijk geholpen kunnen worden. Dr. Kocken legde uit dat een combinatie van het aanpassen van de voeding en het leren omgaan met



Dr. Judith Kocken



Ing. Theodoor Scheepers

stress en klachten bij ontzettend veel kinderen de klachten sterk vermindert of zelfs helemaal doet verdwijnen. Dit geldt ook voor volwassenen. Lekker in je vel zitten, begint bij jezelf. Het is belangrijk dat je je aandacht richt op je hele wezen, lichaam en geest, en zorgt dat alles in harmonie is. Je moet dus je denken herprogrammeren en je niet richten op wat je niet kunt, maar juist op wat je wel kunt. Ze is ervan overtuigd dat het dan met een heleboel mensen een stuk beter kan gaan.

Microbioom in kaart brengen

Hierna was het de beurt aan ing. Theodoor Scheepers. Hij vertelde ons over laboratoriumtesten en wat we ermee kunnen. Zijn verhaal was vrij technisch, maar het kwam erop neer dat er inmiddels heel veel manieren zijn om te kijken welke bacteriën er in onze darmen zitten, maar dat we van het grootste deel nog niet weten wat ze doen en wat het voor problemen kan geven als er van een bepaalde bacterie meer of minder dan gemiddeld in de darm zitten. Hopelijk zorgen deze steeds beter wordende technieken er in de toekomst voor dat we hier wél achter komen en mensen door hun microbiom te verbeteren van allerlei klachten af kunnen komen. Ing. Scheepers

vertelde daarnaast over een soort voedsel-allergie die nog niet algemeen wordt erkend, maar waarvan er wel veel aanwijzingen zijn dat die bestaat. Bij deze allergie reageert het lichaam op bepaalde voedingsstoffen door de mestcellen in onze darmen te activeren, waarna deze histamine afgeven. Histamine wordt door het immuunsysteem gebruikt bij de afweer, maar kan ook zorgen voor darmklachten. Bij deze zogenaamde mestcelactivatie (in *Prikkels* van september stond hierover een artikel van dr. Marten Otten dat je kunt nalezen via www.pdsb.nl/mestcel-activatie-syndroom) beginnen de klachten (met name diarree) ongeveer dertig minuten na het eten. De allergie is ook afhankelijk van de hoeveelheid die iemand eet van het voedingsmiddel dat klachten veroorzaakt. Ing. Scheepers hoopt dat er meer onderzoek wordt gedaan naar deze vorm van allergie, zodat mensen met deze klachten geholpen kunnen worden.

Darmen denken meer

Als laatste vertelde Marijke Boersma van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) ons over de voortgang van het PDS-project dat de PDSB, MLDS en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVM DL) twee

jaar geleden zijn gestart. Op pagina 19 van deze *Prikkels* vind je hiervan een uitgebreid verslag.

Na de pauze was het tijd voor de workshops op de informatiemarkt. Ook dit jaar waren er vier interessante workshops waarvan de gasten er twee konden bezoeken. De meest bezochte workshop was *Je darmen denken meer dan je denkt!* van Anne-Mieke Omtzigt (integraal gynaecoloog) en Monica Wijers (integraal verpleegkundig hormoon-specialist) van Vrouw&klinieken (www.vrouwenklinieken.nl). Ze vertelden ons welke invloed hormonen kunnen hebben op onze gezondheid, onze stemming en ons gedrag. Twee hormonen werden hierbij uitgelicht: dopamine en serotonine. In het gezondheidscentrum Vrouw&klinieken wordt een uitgebreide vragenlijst gebruikt om in kaart te brengen of er mogelijk verstoringen zijn in de hormoonproductie. Tijdens deze workshop konden de aanwezigen een verkorte versie van de vragenlijst over dopamine en serotonine invullen om te kijken of er een mogelijke verstoring was. Als die er is, kan dit invloed hebben op je stemming en energieniveau, maar ook lichamelijke klachten geven, zoals extra PDS-klachten. Je kunt echter ook veel doen om het niveau weer op peil te brengen. Met name voeding speelt hierbij een grote rol.

Hypnotherapie bij PDS

Bij hypnose en hypnotherapie denk je misschien al snel aan de televisiehypnose,

" Hormonen hebben invloed op onze gezondheid, onze stemming en ons gedrag. "



waarbij iemand je met behulp van een slinger in een diepe slaap brengt waarna je volledig overgeleverd bent aan deze persoon. Elles van Paassen en Ingrid van der Kuijl van de Samenwerkende PDS-therapeuten lieten tijdens de workshop *Hypnotherapie als effectieve behandeling bij PDS* echter zien dat hypnose in de medische wereld iets totaal anders inhoudt. Hypnose is een techniek waarbij je in een diepe staat van ontspanning verkeert, waarna je door middel van verschillende oefeningen je eigen gedachtebeelden kunt beïnvloeden. Je beeldt je bijvoorbeeld een pijnlijke buik in en verandert dit gedachtebeeld in een warme, zachte buik terwijl je heel ontspannen bent. Deze gedachtebeelden hebben invloed op de darmwerking en de pijnperceptie. Uit wetenschappelijk onderzoek en verschillende praktijkervaringen blijkt dat behandeling met hypnotherapie bij PDS helpt. Elles en Ingrid stonden stil bij de invloed van negatieve gedachten en hoe je door middel van ademhalingsoefeningen deze gedachten kunt ombuigen en weer rust kunt creëren in je buik. Ze vertelden dat je tijdens het behandelprogramma tevens leert om anders met stress om te gaan. Hierdoor zal de dikke darm minder prikkel te verwerken krijgen, waardoor verkramping en pijn afnemen. De behandeling van een PDS-hypnotherapeut is gericht op pijnvermindering, herstel van de stoelgang en het vergroten van de stressbestendigheid en het zelfvertrouwen. Op www.pds-therapeuten.nl vind je een

hypnotherapeut gespecialiseerd in PDS bij jou in de buurt.

Gezonde slaap

Saskia van Wessel van Saraja Slaapcursus (www.saraja-slaapcursus.nl) vertelde ons hoe je kunt zorgen dat je goed slaapt. 72% van de mensen met PDS heeft last van een verstoorde slaap, tegenover ongeveer een derde van de gemiddelde bevolking van Nederland. Darmklachten kunnen je slaap negatief beïnvloeden, maar een slechte slaap kan je klachten ook weer verergeren. Zo kun je in een vicieuze cirkel terecht komen. Saskia gaf ons tips om onze slaap te verbeteren. Haar belangrijkste boodschap was dat slaap een 24 uursactiviteit is.

" Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat behandeling met hypnotherapie bij PDS helpt. "

Overdag maakt je lichaam het hormoon cortisol aan. Dit hormoon houdt je wakker en alert. Wanneer het donker wordt, maakt je lichaam het hormoon melatonine aan, dat je het signaal geeft om te gaan slapen. Daarnaast bouw je 'slaapdruk' op: door je

activiteiten gedurende de dag word je 's avonds moe. Er zijn allerlei zaken die deze hormoonproductie en opbouw van slaapdruk kunnen onderbreken. Zo zorgen schermen (van computer, telefoon, tablet) ervoor dat er minder melatonine wordt aangemaakt. En als je 's middags een dutje gaat doen, wordt je slaapdruk onderbroken en ben je dus ook minder moe 's avonds. Als je dus problemen hebt met slapen, worden deze en andere activiteiten afgeraden. Wat kun je wel doen? Het helpt om een avondritueel in te bouwen. Dat doen we met kleine kinderen om ze te leren wanneer het bedtijd is, maar ook voor volwassenen kan dit helpen. Zet schermen uit, neem een warm bad of warme douche en trek je pyjama vast aan. Op pagina 14 van deze *Prikkels* vind je een uitgebreid artikel over gezonde slaap.

Krachtiger met pijn

Het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem heeft een cursus ontwikkeld, *Sterk met pijn*. Elke Fijnekam en Karin Sijsma van het samenwerkingsverband vertelden ons in de interactieve workshop over deze cursus. Met elkaar ontdekten de deelnemers dat de onderwerpen in de cursus goed aansluiten bij de pijn- en vermoeidheidsklachten die ervaren worden bij PDS. In tien bijeenkomsten ondersteunt de cursus je bij je zoektocht weer zelf de regie te nemen en krijg je handvatten om hiermee aan de slag te gaan. Daarnaast hebben de deelnemers het met elkaar gehad over hoe ze naar zichzelf kijken en hoe ze dit kunnen verbeteren.

Als je wilt deelnemen aan de cursus of de cursus wilt begeleiden als ervaringsdeskundige, kun je mailen naar cursus@sterkmetpijn.nl. Op de website www.pijnpatientennaarstem.nl vind je, naast informatie over chronische pijn, de data en locaties van deze cursus én de online cursus *Omgaan met pijn*.

Aan het einde van de middag ging iedereen met een goedgevulde goodiebag voldaan weer naar huis. Complimenten voor José Hekker en Ron Hersbach voor het organiseren van wederom een geweldige PDS-infodag!





Katja van Meurs

Ik ben Katja, 36 jaar en ik woon samen met mijn man Peter in de Gelderse Vallei. Als kind had ik al darmklachten, in 2006 kreeg ik de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom. Ik werk in deeltijd als hulpverlener bij MindKorrelatie.

PDS en werk

Nadat ik het diploma van de hbo-opleiding Maatschappelijk werk en dienstverlening had gehaald, kon ik niet direct aan het werk, omdat ik veel last had van mijn PDS-klachten. Ik had ondergewicht en daardoor weinig energie. Ik meldde me aan bij het UWV voor een Wajong-uitkering.

Na een aantal maanden thuis solliciteerde ik bij een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik vertelde meteen hoe mijn situatie was. Ze vonden Wajongers juist extra gemotiveerd en namen me aan! Ik begon als woonbegeleider, maar na een aantal maanden kwam ik tot de conclusie dat het verzorgende aspect lichamelijk te zwaar voor me was. Ik heb dit aangekaart en werd overgeplaatst naar een 'lichtere' groep waarin de nadruk meer lag op begeleiding. Hoewel ik het er naar mijn zin had, liep ik aan tegen de zwaarte van de wisselende diensten. Ook het koken en gezamenlijk eten deden mijn PDS-klachten geen goed. Helaas ben ik daar uiteindelijk weggegaan...

Daarna ben ik weer begonnen met vrijwilligerswerk. Ik ben maatje geweest voor eenzame mensen en binnen diezelfde organisatie was ik later een luisterend oor voor mensen met psychosociale problemen. Dit kon ik vanuit huis doen en via de chat stond ik mensen digitaal te woord. Ik had mijn coördinator verteld over mijn situatie en ook hij reageerde positief en stemde ermee in om mijn uren op te bouwen. Dit werk sloot ook mooi aan bij mijn opleiding maatschappelijk werk!

In 2016 kreeg ik bericht van het UWV over de aanstaande participatiewet. Aan iedereen met arbeidsvermogen zou hulp aangeboden worden bij het vinden van werk, maar de Wajong-uitkering zou vanaf 1 januari 2018 naar beneden gaan. Ik hoefde niet voor een herkeuring te komen, maar als gevolg van het doorspitten van mijn dossier kreeg ik de per brief de uitslag dat ik arbeidsvermogen had. Hier had ik al op gerekend. In die tijd was ik me al aan het oriënteren op een eventuele opleiding of uitbreiding van werk. Ik ben toen op gesprek geweest bij het UWV om te bespreken wat mijn werkmogelijkheden waren. Zelf had ik al een vacature gezien bij een hulpverleningsorganisatie die me aansprak. Het kwam erop neer dat ik zelf het voortouw heb genomen en contact heb opgenomen met die organisatie. Ik dacht: ik ben een dertiger, dus de tijd is nu wel gekomen om te gaan doen wat ik echt wil doen!

Met mijn opgebouwde zelfvertrouwen en een mooie referentie van mijn coördinator op zak, heb ik de stap gezet om er te solliciteren. Ook hier ben ik vanaf het begin eerlijk geweest over mijn situatie. Ik moest een tijdpad maken voor hoe ik mijn uren wilde gaan opbouwen. Dat is nu van kracht en het gaat goed. Ik krijg alle ruimte om me te ontplooien in mijn eigen tempo, mijn collega's zijn ook op de hoogte en zij reageerden positief. De sfeer is er goed, ik kan er zijn wie ik ben, ook met mijn PDS!

Katja



PDSB naar Reclame Code Commissie

We zetten ons in voor goede voorlichting en tegen misleiding

Dyana Loehr-van Dijk

De PDSB komt op voor de belangen van PDS-patiënten en vindt goede, eerlijke voorlichting belangrijk. Daarom hebben we een klacht ingediend bij de Reclame Code Commissie wegens misleiding in de advertentie van Kijimea.



Al jaren staan in alle kranten (met name huis-aan-huisbladen) advertenties over Kijimea. Ook is er af en toe een reclame op tv. Kijimea is één van de vele merken probiotica: goede bacteriën voor de darmen. Alle probiotica kunnen in principe bij een deel van de PDS-patiënten helpen, als je darmen toevallig de bacteriestammen nodig hebben die erin zitten. Er is dan ook niets mis met het product. Het heeft dezelfde werking als alle andere probiotica: het kan

je microbioom verbeteren, waardoor je mogelijk minder darmklachten krijgt.

Radar

De reclame en de advertentie spreken echter niet over probiotica, maar over een heel andere werking: een pleister op een beschadigde darm. De PDSB was daarom van mening dat de advertentie en reclame misleidend overkomen en bovendien medische onjuistheden bevatten. Dit

kwam ook uitgebreid aan de orde in het tv-programma Radar op 26 februari 2018, waar MDL-arts prof. dr. Ad Masclee en ikzelf aan hebben meegewerkt. Het programma is terug te kijken via <http://bit.ly/pdsbradar>. Na de tv-uitzending werden de betreffende reclame en advertentie echter niet aangepast.

Klacht

De PDSB vindt goede en eerlijke voorlichting heel belangrijk. Bovendien helpen we PDS-patiënten en komen we op voor de belangen van PDS-patiënten. We merkten nu duidelijk dat PDS-patiënten last hadden van de betreffende reclameteksten. Er kwamen namelijk veel vragen binnen bij de PDSB over de werking van Kijimea en de beweringen uit de reclame. In mei heb ik

" De PDSB is van mening dat de advertentie misleidend overkomt en medische onjuistheden bevat. "

daarom namens de PDSB een klacht ingediend bij de Reclame Code Commissie. De klacht is ondertekend door het PDSB-bestuur, alle artsen en de verpleegkundige van onze Raad van Advies en prof. dr. Ad Masclee. De klacht bevatte een lange lijst met misleidende punten en onjuistheden. De belangrijkste punten waren:

1. PDS komt veel minder voor dan de advertentie beweert. Volgens wetenschappelijke onderzoeken heeft 10-15% van de Nederlanders PDS. Dat zijn dus ongeveer 1,7 tot 2,5 miljoen mensen. Lang geen 3,5 miljoen zoals in de advertentie staat. Ook groeit het aantal niet, terwijl in de advertentie staat van wel.
2. In de advertentie staat dat mensen PDS kunnen hebben met maar één symptoom, terwijl dat volgens de internationale wetenschappelijke Rome IV-criteria (www.pdsb.nl/diagnose) onmogelijk is: je moet voor de diagnose PDS zowel buikpijn als ontlastingsklachten hebben. Mogelijk hoopt de fabrikant dat mensen die maar één symptoom hebben het product ook kopen.
3. Het onderzoek naar de werking van het product is zeer mager. Er is maar één onderzoek, van zeven jaar geleden, waarbij slechts 54 PDS-patiënten de bacterie *Bifidobacterium bifidum* MIMBb75 kregen. Zij zijn maar vier weken gevolgd. Een goed wetenschappelijk onderzoek duurt minstens drie maanden en wordt uitgevoerd onder veel meer patiënten. Ook is in het onderzoek niet gecontroleerd of de bacterie na het innemen wel in de darm zat en welk effect dat had op de darmwand. Na deze ene publicatie in 2011 is er geen onderzoek meer gepubliceerd over *B. bifidum* MIMBb75 bij PDS-patiënten.
4. De PDSB krijgt over Kijimea veel meer vragen en klachten dan over ieder ander middel. In de afgelopen jaren stelden PDS-patiënten honderden vragen over dit middel via social media (met name de Facebookgroep), e-mail, telefoon en op bijeenkomsten. Uit hun opmerkingen blijkt duidelijk dat patiënten zich misleid voelen door de advertentie. Velen

" We betreuren dat het juridisch is toegestaan om op basis van zeer beperkte medische gegevens reclame te maken. "



denken dat Kijimea een medicijn is (geen medisch hulpmiddel), dat het echt als een pleister plakt en de beschadigde darm repareert of dat het bij iedereen met PDS zou werken. Ze zijn vaak erg teleurgesteld, verdrietig of boos als dat niet blijkt te kloppen, zeker als ze veel geld hebben uitgegeven aan het middel.

5. Er staat nergens in de advertentie dat Kijimea een probioticum is. De reclame en advertentie focussen op reparatie van een lekke darm. De teksten wekken de indruk dat de darmwand geplakt wordt in plaats van uit te leggen dat het gewoon om bacteriën voor de darmen gaat. Veel mensen hebben daardoor een verkeerd beeld van de 'werkzame stof' van het product.
6. De reclame en advertentie suggereren dat Kijimea de lekkage van de darm als een pleister dicht en herstelt. Met laboratoriumonderzoek is tien jaar geleden echter alleen aangetoond dat de bacterie hecht aan gekweekte darmkankercellen. Het feit dat deze hechting met kankercellen tot stand komt, betekent uiteraard niet dat dit ook met gezonde darmcellen het geval is. Dit effect is nooit aangetoond met gewone darmcellen en ook nooit bij mensen. Bovendien is het nooit aangetoond dat de bacterie een lekke darmwand kan dichten en dat hierdoor de PDS-klachten verminderen.

Zitting

MDL-arts Marten Otten en ik hebben in augustus op een zitting van de Reclame Code Commissie onze punten duidelijk toegelicht.

De commissieleden waren onder de indruk. Van de fabrikant was een advocaat aanwezig, die zich vooral richtte op de juridische aspecten van toelating van het middel en op de regels voor reclame. Het wetenschappelijk onderzoek naar de werking is volgens de fabrikant voldoende voor toelating van het middel. We hebben benadrukt dat we geen bezwaar hebben tegen de goedkeuring op de Europese markt of tegen de verkoop van Kijimea. Het gaat ons puur om de misleidende en onjuiste teksten in de advertentie en reclame. Daardoor worden PDS-patiënten benadeeld.

Afwijzing

Ondanks onze zeer sterke punten heeft de commissie helaas besloten onze klacht af te wijzen. De commissie houdt vast aan de beperkte wetenschappelijke literatuur die de fabrikant heeft aangedragen en vindt de informatie over PDS en de werking van de bacterie voldoende bewezen. Ze benadrukken dat het middel in Europa is goedgekeurd en dat de teksten juridisch toegestaan zijn. Ze verwijzen daarvoor naar juridisch toegestane formuleringen als 'helpt' (in plaats van 'kan helpen'), 'als een pleister', en 'medisch hulpmiddel', waardoor de teksten volgens de commissie niet misleidend zouden zijn. Een samenvatting van de klacht en de uitspraak zijn te lezen op <http://bit.ly/uitspraakRCC>. De PDSB en de Raad van Advies hadden geen afwijzing verwacht. Als PDSB betreuren we het dat het juridisch is toegestaan om op basis van zeer beperkte medische gegevens reclame te maken. De PDSB heeft besloten niet in beroep te gaan, maar we blijven ons inzetten voor goede voorlichting!



Op 3 november was er, voorafgaand aan de PDS-infodag, een extra ledenvergadering ingelast. Het bestuur wilde jullie daarin informeren over het samenwerkingsplan met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) waaraan het bestuur de afgelopen maanden heeft gewerkt.

Presentatie Stichting Buikbelang

Extra ledenvergadering

Gonneke Nakazawa

Er zijn verschillende redenen om de samenwerking tussen PDSB en MLDS te intensiveren. Twee jaar geleden heeft het bestuur van de PDSB, samen met coach Annemarie van der Wel, de Droom van de PDSB in kaart gebracht. In deze droom kwam duidelijk naar voren dat we meer willen doen voor de PDS-patiënt dan alleen voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. We willen dat mensen met buikklachten precies weten waar ze terecht kunnen en eenduidige informatie en begeleiding krijgen, zowel tijdens de diagnose als bij de behandeling. We realiseerden ons dat we deze droom niet alleen konden uitvoeren, dus spraken we met de MLDS. Zij, en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVM DL), bleken een soortgelijke droom te hebben! Daarna ging het snel. Het PDS-project werd opgestart (op pagina 19 van deze *Prikkels* vind je een uitgebreid voortgangsverslag) en de samenwerking werd zeer intensief.

Gebrek aan bestuursleden

Vorig jaar werd duidelijk dat het gebrek aan de opvolging van bestuursleden een groot probleem begon te worden. We zoeken al twee jaar een nieuwe secretaris en ook de functie bestuurslid digitale voorlichting, waar Dyana Loehr in mei mee is gestopt, is nog niet vervuld. Andere bestuursleden hebben deze taken overgenomen. In mei 2019 zit Nico Dijkhuizen aan zijn maximale termijn van negen jaar als penningmeester. Zonder penningmeester en/of zonder secretaris kan de PDSB niet blijven voortbestaan. Bovendien zijn de bestuursleden veel te veel bezig met de vereniging 'draaiende' te houden en kunnen ze niet zo veel tijd besteden als ze zouden willen aan hun doel: PDS-patiënten helpen. We vroegen ons af of de MLDS ook hierin iets voor ons zou

kunnen betekenen. De MLDS bleek hiervoor open te staan.

Annemarie werd gevraagd om als project-coach de gesprekken tussen de MLDS en de PDSB te begeleiden. In de afgelopen maanden is er een plan bedacht waarin de toekomst van de PDSB gewaarborgd kan worden. Ons belangrijkste doel daarbij is dat de PDS-patiënt centraal blijft staan en we de kerntaken voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging kunnen blijven uitvoeren.

Stichting Buikbelang

Het plan houdt in dat er een stichting wordt opgericht, met de werktitel *Stichting Buikbelang* (we zijn nog op zoek naar een andere naam). In deze stichting kunnen patiëntenorganisaties samenwerken op allerlei terreinen,

" Zonder bestuursleden kan de PDSB niet blijven voortbestaan. "



zowel betreffende kerntaken als bij projecten. Binnen deze nieuwe stichting wordt bijvoorbeeld een servicebureau ingericht, waar patiëntenorganisaties producten en diensten kunnen afnemen, zoals een contentbibliotheek (waarin alle informatie over buikklachten en -ziekten op één plek te vinden is), het bijhouden van de website, vormgeving, druk- en verzendwerk en het bemensen van een infolijn overdag. Ze kunnen deze op twee manieren afnemen. De ene manier is als zelfstandige patiëntenorganisatie, via overeenkomsten met de stichting. De andere manier is dat een

patiëntenorganisatie zich aansluit bij de stichting als patiëntgroep, waarbij de bestuursfunctie berust bij de Stichting Buikbelang. Naar de mening van het bestuur is dat voor de PDSB een goede en duurzame keuze. In het plaatje hierboven is te zien dat de verschillende patiëntgroepen financieel en organisatorisch los van elkaar staan. Elke patiëntgroep heeft een manager die een team van vrijwilligers aanstuurt, die taken uitvoeren als het maken van *Prikkels*, het bijhouden van social media en het organiseren van voorlichtingsdagen en -avonden. Boven de managers staat het

stichtingsbestuur dat het reilen en zeilen van de stichting aanstuurt en zorgt dat de doelen van de stichting worden nagestreefd. In dat bestuur is elke aangesloten patiëntgroep vertegenwoordigd.

Enthousiaste leden

De aanwezige leden van de PDSB reageerden enthousiast op dit plan. Ze zagen in dat er aan de 'voorkant' niets verandert aan de PDSB; we blijven dezelfde taken uitvoeren, met dezelfde vrijwilligers, en ook *Prikkels* blijft bestaan. Maar de organisatie aan de 'achterkant' is duurzamer geregeld. Er kwamen ook vragen en adviezen van de leden die we zeker meenemen bij het uitwerken van dit plan. Daarnaast moeten er nog veel zaken worden uitgezocht, met name hoe het er juridisch allemaal uit gaat zien. Toch zijn we blij dat we dit plan al hebben kunnen presenteren en dat er goed op werd gereageerd. Dit geeft ons een extra impuls om dit haalbaar te maken. We blijven jullie uiteraard op de hoogte houden!

MULTIVITAMINEN?

Dan kies je VitOrtho!

Man
Bevat o.a. lycopene, alfa-liponzuur, zaagpalm, astaxanthine en 25 mcg vitamine D3

Vrouw
Bevat o.a. cranberry, maca, co-enzym Q10 en ijzer

Sport
Met o.a. aminozuren, enzymencomplex (DigeZyme®) en extra vitamine B12

Zwanger
Te gebruiken voor, tijdens en na de zwangerschap. Bevat foliumzuur en ijzer in goed opneembare vorm

50+
Bevat o.a. enzymen, astaxanthine, luteïne en 25 mcg vitamine D3

Dagelijks
Ontwikkeld voor iedereen vanaf 12 jaar met o.a. vitamine C, D3 en zink

Tiener
Voor kinderen vanaf 10 jaar met o.a. 100 mg taurine

Kind
Kauwtabletten met een lekkere smaak. Afgestemd op de behoefte van kinderen vanaf 4 jaar

Meer-in-1

VitOrtho
VOEDINGSSUPPLEMENTEN

Voor elke doelgroep een unieke samenstelling

- Biologisch actieve vormen van vitamine B2, B6, foliumzuur en B12
- Vitamine K2 als menachinon 7
- Alle multi-tabletten bevatten ijzer als goed opneembaar bisglycinaat
- Goed opneembare organische mineraalverbindingen
- Natuurlijke vitamine E
- Geschikt voor vegetariërs
- Vrij van tarwe, gluten, soja, melk, ei, vis, schaaldieren en noten

Veelvoorkomende secundaire klachten van PDS zijn vermoeidheid overdag en slapeloosheid 's nachts. Uit recent Amerikaans onderzoek is gebleken dat maar liefst 72% van de ondervraagde patiënten met PDS een verstoorde slaap kent. Wat is daaraan te doen?

Gezonde slaap als natuurlijk medicijn

Talja Lambert, slaapexpert en medeoprichter van Saraja Slaapcursus

Darmklachten kunnen je uit je slaap houden, terwijl je met PDS-klachten een herstellende nachtrust eigenlijk extra goed gebruiken kunt. Een slechte slaapkwaliteit kan de darmklachten immers weer verergeren. Als je niet oppast, kom je in een vicieuze cirkel terecht. Met een gezonde slaap als natuurlijk medicijn kun je deze cirkel doorbreken. Een goede nachtrust kan bewerkstelligen dat de darmklachten verminderen en dat je minder vermoeid door de dagen gaat.

Slaap koesteren

Feitelijk hebben we allemaal onze slaap hard nodig. Tijdens de nacht herstellen we namelijk mentaal en fysiek van de dag. Als we in de nacht niet voldoende (kwalitatieve) slaap pakken, heeft dat duidelijk zijn weerslag op de dag. In de nacht gebeurt er namelijk van alles in ons lichaam. Zo wordt tijdens de diepe slaap het menselijk groeihormoon (*Human Growth Hormone*, HGH) aangemaakt. Dit hormoon helpt bij de reparatie en de groei van cellen en weefsels en bevordert dus lichamelijk herstel en genezingsprocessen. Het draagt zo onder andere bij aan vermindering van je pijnklachten. Daarnaast is er een behoorlijke schoonmaakt ploeg bezig in onze hersenen. Hersenverbindingen van herinneringen die niet zo belangrijk voor ons zijn worden afgebroken.

Belangrijke dingen worden opgeslagen in ons langetermijngeheugen. Je kunt ons brein eigenlijk zien als een soort computer die opgeschoond wordt in de nacht. Daardoor ontstaat er geheugenruimte, zodat we de volgende dag weer nieuwe dingen kunnen opnemen. Maar daar blijft het niet bij. De hersenen worden ook gereinigd. Onze hersencellen produceren namelijk afvalstoffen. Hersenvocht neemt deze afvalstoffen tijdens de slaap mee om het via kleine bloedvaatjes af te voeren uit de hersenen. Zo kunnen we ons na een goede nachtrust weer goedgemutst op onze taken concentreren.

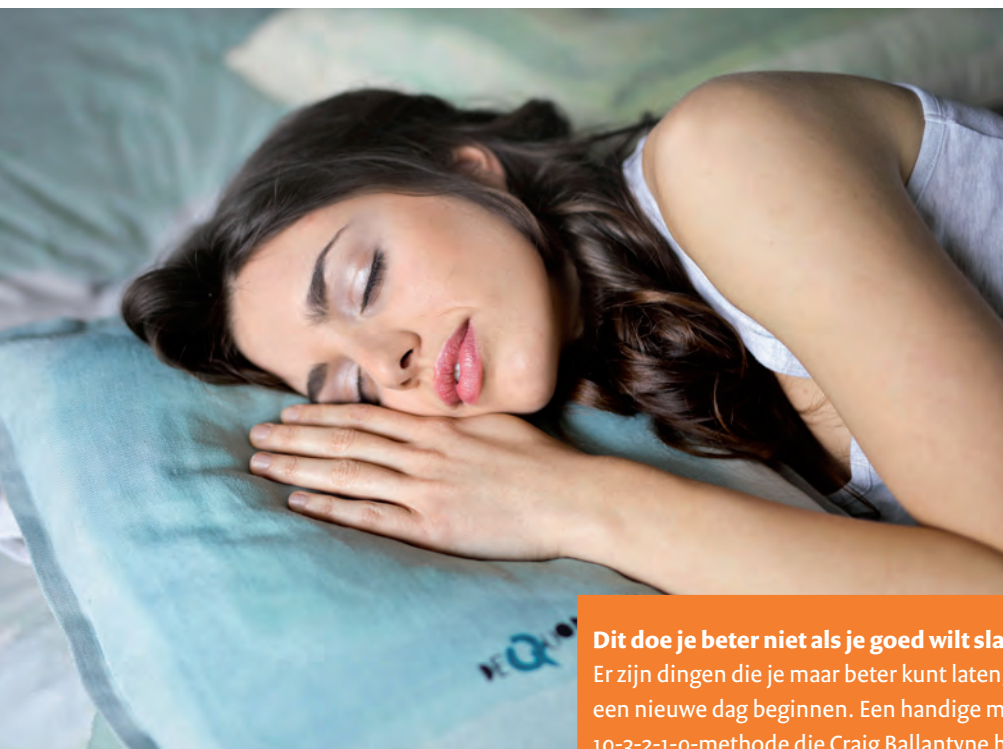
Dagelijks vermoeid

Het is dus, zeker als PDS-patiënt, belangrijk je slaap te koesteren om geestelijk en

lichamelijk beter te kunnen functioneren overdag en minder vermoeid door de dagen te gaan. Maar het is ook goed mogelijk dat je deze vermoeidheid deels zelf in stand houdt. Hoe dan? Door negatief te denken over het moe zijn! Daarmee heb je zelf een belangrijk aandeel in het moe voelen. Je gedachten over het moe zijn kunnen zelfs zorgen dat je het onvermogen voelt om voldoende actief te zijn. Het kan bovendien je slaap verstoren. Ga daarom eens voor jezelf na hoe jij denkt over het dagelijkse moe zijn. Schrijf deze gedachten op papier. Als je er vervolgens beschouwend naar kijkt, moet je dan concluderen dat je gedachten positief zijn of eerder negatief? Denk je dat jouw gedachten je ondersteunen? Helpen ze jou om je beter te voelen?

"Tijdens onze slaap herstellen we mentaal en fysiek van de dag."





" Als je de hele dag 'aan' staat, kun je niet verwachten dat de slaap vanzelf komt. "

Focus op je mogelijkheden

Als dat niet het geval is, dan heb ook jij te maken met gedachten die jou alleen nog maar vermoeider maken. De hoogste tijd om de omdenker in jezelf te gaan ontdekken! Probeer voor jezelf maar eens bij elke 'negatieve' gedachte een zin te formuleren die jou juist kan helpen om je beter te voelen, je minder moe te voelen. Vul daarvoor de volgende zinnen maar aan: "Het feit dat..., hoeft nog niet te betekenen dat..." of "Het is jammer dat..., maar dat houdt niet in dat..." Sta nu niet versteld als deze positief geformuleerde gedachten je stimuleren (weer) activiteiten te gaan ondernemen waarvoor je je voorheen alsmaar te moe achtte. Laat het toe als je ervaart weer dingen te willen gaan uitproberen. Verbaas je er ook vooral niet over wanneer je plots veel minder met je vermoeidheid bezig bent. De nieuwe gedachten nodigen je uit meer te focussen op het ontdekken van je mogelijkheden, ook al voel je je soms wat moe. En als je de smaak te pakken hebt, hoeft je het omdenken niet beperkt te laten tot het thema vermoeidheid. Want ook irrationele gedachten over je slaap of zorgen over je slechte nachtrust kunnen maken dat je slechter slaapt.

Goede voorbereiding

Naast je bewust te zijn over hoe je denkt

Dit doe je beter niet als je goed wilt slapen

Er zijn dingen die je maar beter kunt laten, wil je lekker slapen en beter uitgerust aan een nieuwe dag beginnen. Een handige manier om die toe te passen is de 10-3-2-1-0-methode die Craig Ballantyne heeft bedacht:

- 10 uur voor het slapen gaan geen cafeïne meer
- 3 uur voor bedtijd geen grote maaltijden en geen alcohol meer
- 2 uur voor bedtijd niet meer werken of studeren
- 1 uur voor het slapen gaan geen beeldschermen meer
- 0 staat voor het aantal keren dat je 's ochtends op de snooze-knop drukt

over vermoeidheid en slapeloosheid, is het belangrijk om je op een goede manier voor te bereiden op de nacht. Slapen is namelijk een 24 uursgebeuren. Zoals een slechte nacht kan leiden tot een slechte dag, heeft je dag invloed op de nacht. Je kunt overdag en in de avond veel dingen doen (of laten) om je slaap te bevorderen.

Zo is ontspanning de basis voor een goede nachtrust. Je kunt niet verwachten dat als je de hele dag 'aan' staat, de slaap als vanzelf komt in de nacht. Alle ervaringen en inspanningen van de dag neem je mee je bed in. Daar start vervolgens de verwerking van je activiteiten overdag. Met als mogelijk gevolg dat je moeilijk in slaap komt en in de nacht wakker wordt met allerlei gedachten die alsmaar door je hoofd blijven malen. Althans, als je overdag geen ruimte inbouwt voor time-outs.

Dat betekent echt niet dat je dagelijks de yogamat tevoorschijn moet halen om een half uur te gaan mediteren. Meerdere malen af en toe even stil staan bij jezelf is misschien wel effectiever. Waar sta je? Wat ben je aan het doen? Waar heb je behoefte

aan? Neem regelmatig eens (letterlijk) een adempauze. Er zijn op internet voldoende korte vijfminutenmeditaties of ontspannings-oefeningen te vinden die je daarin kunnen begeleiden.

Trap zo nu en dan eens op de rem. Dat kan ook door een wandeling in de buitenlucht, tijdens de lunchpauze bijvoorbeeld. Het brengt niet alleen ontspanning. Voldoende beweging en zo veel mogelijk daglicht overdag bevorderen ook nog eens een goede slaap. Net als het zeven dagen in de week hanteren van vaste bedtijden.



Leden van de PDSB krijgen met de code **Prikkels** € 10 korting op het online slaapconsult van Saraja Slaapcursus. Kijk voor meer informatie en om je aan te melden op www.saraja-slaapcursus.nl/slaapconsult

Rust in je hoofd, rust in je darmen



Linda Leeftang van *Holos Massagetherapie*

In de darmwand en de rest van het spijsverteringskanaal bevindt zich, net als in onze hersenen, een zelfstandig zenuwstelsel dat ervoor zorgt dat de darmen (het buikbrein) zonder tussenkomst van de hersenen voedingsstoffen opnemen, afvalstoffen afvoeren en andere organen aan het werk zetten. Het buikbrein is de centrale schakel in onze spijsvertering. Vanuit de darmen worden er onbewust en automatisch signalen naar de hersenen gestuurd en omgekeerd.

Buikgevoel

Ons leven is hectisch en we zijn veel met ons hoofd bezig. Maar ons buikgevoel, ons instinct, bepaalt voor een groot deel hoe we ons voelen. Onze hersenen zijn een kei in het negeren, maar wat er in het hoofd gebeurt, heeft zijn weerslag in onze buik en andersom. Zo kun je vlinders in je buik voelen wanneer je verliefd bent of ergens je buik vol van hebben wanneer je ergens genoeg van hebt. Iets kan zwaar op de maag liggen als je een probleem moeilijk vindt. Of je wilt je gal spuwen als je het ergens niet mee eens bent en dit duidelijk wilt maken. Ons lichaam laat ons door middel van deze signalen voelen wat er zich van binnen

afspeelt en aandacht nodig heeft. Door aandacht te geven aan wat er binnen in jou speelt, kun je inzicht krijgen in je klacht.

Massagetherapie

Holistische massagetherapie is een prachtige manier om dit te ervaren. Bij holistische massage of massagetherapie wordt niet de klacht of het symptoom weggemasseerd, maar word je uitgenodigd contact te maken met jezelf op alle niveaus: fysiek, mentaal en emotioneel.

Zelf ben ik een perfectionist, een binnen-vetter, en kan ik moeilijk iets loslaten. Tot voor kort ging ik daardoor geregeld over mijn grenzen heen en negeerde ik mijn lichaam als dit om rust of aandacht vroeg. En iedere dag had ik last van mijn darmen: krampen, een vol gevoel, pijn. Totdat ik in aanraking kwam met holistische massage. Tijdens één van de massages werd mijn buik gemasseerd en werd ik uitgenodigd om met mijn aandacht naar mijn buik te gaan: vanuit het denken in mijn hoofd naar het voelen in mijn lichaam. Ik voelde dat daar

In de hectiek van deze tijd zijn we veel met ons hoofd bezig en vergeten we vaak stil te staan bij onze gevoelens. Dit kan je buikklachten verergeren. Holistische massagetherapie kan dan helpen.

letterlijk en figuurlijk iets in de weg zat dat me belemmerde in mijn doen en laten. Door dit te (door)voelen werd ik me bewust van mijn eigen patronen die voor spanning zorgden, die bij mij hun weerslag hadden op mijn darmen, mijn buikbrein.

Acceptatie

Holistische massagetherapie heeft mij geholpen om mezelf te accepteren zoals ik ben. Ik hoef geen eisen aan mezelf te stellen en ik mag mijn eigen grenzen aangeven. Ik kan loslaten en op tijd rust nemen. Ook durf ik nu te zeggen wat ik wil, wat ik voel en waar ik behoefte aan heb. Ik luister naar mijn lichaam en voel wat het nodig heeft om mijn darmen goed te laten werken.

Als je gevoel de vrijheid krijgt, ontstaat er rust in je hoofd en ruimte voor ontspanning, herstel en preventie van ziekte en stress. Zo kan er ook weer rust in je darmen komen.

Kijk voor meer informatie op holosmassagetherapie.nl

Mijn verhaal

Tamara is een 22-jarige student. Ze woont bij haar moeder, zwemt vier keer per week en wil komend jaar succesvol en zonder studie-vertraging haar hbo-diploma halen. Helaas heeft PDS haar op de weg hier naartoe flink in de weg gezeten. Ook vandaag de dag heeft ze nog continu last van haar buik. Benieuwd naar Tamara's ervaringen met chronische buikpijn, een opgeblazen buik en ernstige constipatie? Vanaf nu kun je haar volgen in *Prikkels*.



Bijna elke dag reis ik met de trein naar Amsterdam voor mijn studie. Als ik weer thuis kom, spring ik zo snel mogelijk in het zwembad om vervolgens huiswerk te maken of een filmpje te kijken met mijn vriend. Ik heb best wel een leuk leven en ben aardig actief bezig! Helaas is dat niet altijd zo geweest...

Lange zoektocht

Toen ik een jaar of negen was, begon de buikpijn. Ik weet nog goed dat de krampen zo erg waren dat ik alleen nog maar op mijn rug kon liggen. Op die momenten bleef ik vaak wel een week thuis van school. Al snel begon dit een maandelijks ritueel te worden. Er werd direct gedacht aan menstruatieklachten, terwijl ik nog lang niet menstrueerde. Jarenlang zag ik verschillende artsen. Op een gegeven moment kwam ik drie keer per week in het ziekenhuis, ging ik zelden naar de wc en werden mijn klachten alleen maar erger. Na lang niet serieus te zijn genomen, kwam eindelijk de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom. Tot nu toe heb ik dit nog steeds niet helemaal kunnen accepteren, want 'je moet er maar mee leren leven'.

Ermee leren leven

Leven met buikpijn en constipatie is zo makkelijk nog niet. Vooral de constipatie was voor mij funest. Mijn buik zat zo vol met ontlasting en

lucht, dat mensen vroegen of ik zwanger was. Geen enkel medicijn hielp. Wat ik ook at, ik kreeg direct pijn omdat er simpelweg niets meer bij paste. Na een tijdje leidde dit zelfs tot overgeven en flauwvallen. Hoewel ik veel heb gemist in de jaren dat ik in bed lag, ik lang niet heb kunnen sporten of werken en mijn school er ook onder leed, heb ik ook veel geleerd van mijn PDS. Ik ben enorm dankbaar dat ik nu wél kan studeren en sporten. Als ik bijvoorbeeld wat moe ben en buikkrimp heb, dan neem ik een pijnstillertje en spring ik alsnog dat zwembad in.

Beweging geeft verlichting

Omdat mijn constipatie en pijn zo heftig waren, heb ik verschillende behandelingen en onderzoeken gehad. Toen ik mijn buik eindelijk een beetje onder controle had, ben ik intensief gaan sporten. Hoewel ik nog vaak pijnstillers moet slikken voor de training, worden mijn klachten erger wanneer ik de training oversla. Daarnaast ben ik nu gestart met het FODMAP-dieet. Heb je zelf ook veel last van pijn, constipatie en/of een opgeblazen buik? Hopelijk kan ik jou, door mijn ervaringen in de komende edities van *Prikkels* te beschrijven, helpen bij het vinden van de juiste behandeling!

Tamara



PDS, leer er maar mee leven? **Echt niet!**

Marloes Collins

Heb jij ook een buurvrouw die een geweldige tip heeft voor je prikkelbare darm-klachten? Of een collega die zegt dat hij ook wel eens buikpijn heeft? We kennen het allemaal, die vaak goedbedoelde adviezen waar mensen mee aankomen. Vaak heel lief bedoeld, maar je hebt er niet altijd wat aan. Zelfs van (huis)artsen hoor je wel eens: leer er maar mee leven. Maar wij geven niet zo snel op!

Behandelingen

In het REDUCE PDS-project kun je kiezen uit maar liefst elf behandelingen die een positief effect kunnen hebben bij PDS-patiënten. Jij hebt dus de regie in handen! Het Allergieplatform belicht deze behandelingen in een serie video's die je online, wanneer jij wilt, kunt bekijken. De serie bestaat onder andere uit video's over de werking van de darmen, de medicatiemogelijkheden bij PDS, de ins en outs van probiotica, voedingsadvies (zoals het

FODMAP- en eliminatiedieet), leefstijladvies, hypnotherapie en meditatie, en het gebruik van kruidenpreparaten.

Kosteloos voor leden

Als PDSB-lid kun je de video's kosteloos bekijken. Net zoals bij de zelfzorgprogramma's van het Allergieplatform geldt ook hiervoor de geld-terug-garantie. Toegang tot de video's kost € 37. Vermeld bij aanschaf je PDSB-lidnummer in het opmerkingenveld. De factuur die je direct per e-mail ontvangt, stuur je naar je verzekering. Als je verzekering het niet vergoedt, dan krijg je je geld terug van het Allergieplatform! Je kunt je aanmelden via www.allergieplatform.nl/product/preventie-cursus. Hoe de geld-terug-garantie werkt, staat op www.pdsb.nl/cursussen-allergieplatform.

Gezondheidsbeurs en Allergiebeurs

De PDSB en het Allergieplatform staan van 7 tot en met 10 februari in de Jaarbeurs in Utrecht voor de Nationale Gezondheidsbeurs/Allergiebeurs. Deze beurs is met 45.000

bezoekers en 325 exposanten de grootste consumentenbeurs op het gebied van gezondheid en een gezonde leefstijl. Elke dag zijn er lezingen, (kook)demonstraties, workshops en proeverijen waar je naartoe kunt gaan. Er zijn in het Allergieplatform Lezingen Theater dagelijks lezingen over PDS, glutenvrij leven, het FODMAP-dieet, darmgezondheid en nog veel meer. Ook erg leuk om te bezoeken is het bloggerstheater waar je kennis kunt maken met verschillende bekende bloggende kookboekenschrijvers. Voor de inwendige mens wordt ook goed gezorgd, er is zelfs een Free-From Food Plein met veilige gerechten die ook smakelijk zijn als je geen allergie hebt!

Tickets voor de Nationale Gezondheidsbeurs/Allergiebeurs kosten normaal gesproken € 20, maar als je bij de aanschaf op www.allergiebeurs.nl de code **PDSB** invult, kosten ze maar € 5!

12,5% KORTING
voor PDSB leden
met de code
'18PDSBKORTING'

DE ONLINE DROGIST.NL
WWW.DEONLINEDROGIST.NL
DE GROOTSTE 24 UURS DROGIST VAN NL

*Geldig t/m 31 december 2018. Korting is niet geldig op sommige aanbiedingen, geneesmiddelen en zuigelingenvoeding.

PDS-project met de MLDS

Gonneke Nakazawa

Twee jaar geleden is de PDSB samen met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) een PDS-project gestart, met als doel meer voorlichting over en erkenning voor PDS. Op de PDS-infodag vertelde Marijke Boersma van de MLDS over de voortgang van de acht deelprojecten in dit grote project.

Test Heb ik PDS?

Deze test is ontwikkeld in samenwerking met artsen en geeft een advies of iemand mogelijk PDS heeft. Met de uitslag van de test kun je naar de huisarts om de diagnose te laten stellen. De test wordt op de website van de PDSB zo'n vijftig keer per dag en op de website van de MLDS zo'n tweehonderd keer per dag ingevuld. De MLDS heeft ook reclame gemaakt voor de test via social media. In die periode werd de test bijna tweeduizend keer per dag ingevuld! Dit bewijst eens te meer hoeveel mensen PDS-klachten hebben. Je vindt de test op <https://pdstest.pdsb.nl>

Awarenesscampagne

Via social media en reclamespotjes op de radio willen we mensen bewust maken van wat PDS is en welke invloed het kan hebben op je leven. Deze campagne loopt goed en we zoeken meer mensen die hun verhaal willen vertellen. Als je dat wilt, kun je mailen naar verhaaldelen@mlds.nl.

Cijfers

In het project Cijfers is in kaart gebracht hoeveel mensen PDS hebben, op welke leeftijd de diagnose het vaakst wordt gesteld en waardoor PDS-klachten kunnen verergeren. Daarnaast is ook onderzocht hoeveel mensen door hun klachten problemen ervaren in hun sociale leven, op het werk of op school. Hiervan is een infographic gemaakt die op www.openoverpds.nl staat.

Informatiepad

Het informatiepad moet nog worden ontwikkeld. Het zal bestaan uit een soort reisgids van diagnose tot behandeling, met uitleg van alle aspecten van de zorg waarmee je te maken kunt krijgen. Ook wordt er een minicursus gemaakt waarbij de deelnemers wekelijks een blog ontvangen met informatie over wat PDS is, wat de relatie is tussen PDS en voeding, hoe het microbioom werkt, etc. Als laatste wordt in kaart gebracht hoe de zorg voor kinderen met PDS is geregeld.

Keuzehulp

De keuzehulp wordt momenteel ontwikkeld en zal in de loop van 2019 beschikbaar komen. In de keuzehulp komt beknopte, overzichtelijke informatie over de diagnose en de behandelmogelijkheden van PDS. In de werkgroep die het project ontwikkelt, zitten niet alleen leden van de PDSB, NVMDL en MLDS, maar ook een huisarts, verpleegkundig specialist, diëtist, apotheker en psycholoog.

Expertisecentra

Hierbij aansluitend worden er expertisecentra opgericht waar mensen terecht kunnen die overal zijn 'uitbehandeld'. In deze ziekenhuizen wordt volgens een vast model gewerkt, zodat mensen op elke plek dezelfde zorg krijgen. Hier werken niet alleen MDL-artsen, maar ook diëtisten en andere derdelijns zorgprofessionals. In 2019 starten drie ziekenhuizen een pilot die tot september 2019 loopt, daarna volgen er meer ziekenhuizen.

Trigger-app

In de toekomst willen we een trigger-app ontwikkelen, die inzicht kan geven in de factoren die klachten uitlokken, zoals voeding, beweging, stress, etc.

Nascholing huisartsen

Ten slotte willen we nascholing bieden aan huisartsen, zodat ook zij beter op de hoogte zijn van wat PDS is, hoe de diagnose kan worden gesteld en welke behandel-mogelijkheden er zijn.



Cannabis bij PDS

Barbara Kwasna

Medicinale cannabis, CBD- en wietolie staan de laatste jaren steeds meer in de belangstelling. Hoewel de planten waar men deze producten van maakt tot dezelfde cannabisfamilie behoren, zitten er veel verschillen tussen de producten.

Wietolie (THC-olie)

Wietolie wordt gemaakt van wiet, de cannabisplant (*cannabis sativa* of *indica*). De olie kan worden gemaakt met wiet uit de coffeeshop of van eigen teelt en er zit in principe altijd *cannabinoïde tetrahydrocannabinol* (THC) in. Van THC kun je high worden. In de meeste gevallen wordt wietolie voor recreatieve redenen gebruikt. Wietolie kan op verschillende manieren worden bereid en met heel veel soorten wiet, waardoor vaak onbekend is hoe sterk de olie is. Het gebruik van wietolie wordt daarom afgeraden. Wees er in elk geval heel voorzichtig mee.

CBD-olie

CBD-olie wordt gemaakt uit vezelhennep van de hennepplant (de *cannabis sativa*). De werkzame stof in CBD-olie is *cannabidiol* (CBD). De Inspectie van de Gezondheidszorg heeft bepaald dat in CBD-olie niet meer dan 0,05 procent THC aanwezig mag zijn. Je wordt er dus niet high van. CBD-olie kan helpen bij stress, angst, pijn en om beter te slapen. Het is legaal en vrij te koop als voedings-supplement bij drogisten en online winkels, maar bij sommige merken wijkt de samenstelling af van de tekst op het label en zit er toch meer dan 0,05 procent THC in. Lees je dus goed in.

"Cannabisproducten kunnen voor mensen met PDS interessant zijn."



CBG-olie

De werkzame stof in CBG-olie is de *cannabinoïde cannabigerol* (CBG). CBG wordt door alle cannabisplanten geproduceerd. Met behulp van enzymen wordt cannabigerol in de plant omgezet in THC of CBD. Een klein deel van de hennepplanten slaagt er echter niet goed in om alle CBG om te zetten in THC of CBD. Die planten hebben daardoor geen hoog gehalte aan deze werkzame stoffen.

Er zijn enkele aanwijzingen voor positieve medicinale eigenschappen van CBG. Zo zou het ontstekingsremmend, antibacterieel, pijnstillend, kalmerend en antidepressief kunnen werken. Cannabigerol is echter nog nooit op mensen getest.

Medicinale cannabis(olie)

Officieel is wietolie met meer dan 0,2 procent THC illegaal in Nederland. Voor de behandeling van veel symptomen werkt

wietolie echter pas voldoende bij veel hogere concentraties van de werkzame stof. Vanaf 1 september 2003 is in Nederland mediceenaal gebruik van wiet toegestaan en is wiet verkrijgbaar op doktersrecept bij de apotheek. Sinds 2015 kunnen artsen cannabisolie voorschrijven. Dat is een geconcentreerd extract van medicinale cannabis, opgelost in een eetbare olie. Medicinale cannabis(olie) bevat dus CBD en THC. Het wordt vooral ingezet tegen chronische pijn, misselijkheid, spierkrampen (spasticiteit) en als eetlustopwekker, vooral bij terminale patiënten, patiënten met hiv of aids, MS, reuma of kanker. In tegenstelling tot de cannabis in coffeeshops of die mensen zelf telen, wordt medicinale cannabis op een gestandaardiseerde manier verwerkt. Hierdoor is de hoeveelheid werkzame stoffen ongeveer constant.

Cannabis en PDS

Cannabisproducten kunnen voor patiënten met PDS interessant zijn, omdat ze kunnen helpen bij pijn en darmkrampen en tegen ontstekingen. Daarnaast kunnen ze goede resultaten geven bij stress en angst. Tot nu toe zijn er echter geen klinische onderzoeken gedaan naar het gebruik van cannabis bij PDS. Wees altijd voorzichtig met het gebruik van supplementen en overleg met je arts of zorgprofessional.



Acupunctuur

bij prikkelbare darmen

Cindy de Waard

Verschillende behandelingen kunnen verlichting geven bij PDS. Maar liefst elf zijn er opgenomen in het REDUCE PDS-protocol. Acupunctuur komt hier niet in voor, maar lijkt ook effectief te kunnen zijn bij PDS.



Artsen en therapeuten die werken volgens de Traditionele Chinese Geneeskunde (TCG) kijken op een andere manier naar gezondheid en ziekte dan artsen in de reguliere geneeskunde. Binnen de TCG staat de levensenergie *chi* centraal, die circuleert door het lichaam via meridianen, oftewel energiebanen. Er lopen twaalf van deze meridianen over het lichaam en elke meridiaan correspondeert met een orgaan. Als de levensenergie in het lichaam in balans is, dan kan men spreken van gezondheid. Verschillende factoren hebben echter invloed op de energiehuishouding, waaronder voeding, leefstijl en verschillende omgevingsfactoren.

Onbalans in de energiehuishouding

Als er een onbalans ontstaat in de energiehuishouding van het lichaam, dan reageert ieder mens hier heel persoonlijk op. Een TCG-behandeling is erop gericht om de persoonlijke onbalans in kaart te brengen en door middel van acupunctuur naaldjes de energiebalans te herstellen. De naaldjes worden geprikt op specifieke punten op de meridianen, afhankelijk van de persoonlijke onbalans. Het doel van de behandeling is om de levensenergie weer vrij te laten stromen door het lichaam.

Ondanks dat dit voor ons Westerlingen misschien als een abstract idee klinkt, is deze manier van genezen in China vrij normaal. De TCG wordt geregeld in ziekenhuizen toegepast, naast andere behandelingen die wij 'regulier' zouden noemen. Deze geneeskunst is een van de oudste ter wereld en wordt in China aan verschillende universiteiten onderwezen. Daarnaast wordt er veel onderzoek gedaan naar het gebruik van acupunctuur. Deze behandelmethode wordt ook toegepast bij het Prikkelbare Darm Syndroom en met name PDS'ers met diarree lijken goed te reageren op de behandeling met naaldjes.

Acupunctuur bewezen effectief?

Chinese wetenschappers voerden een analyse uit waarbij ze 29 studies naar het gebruik van acupunctuur bij PDS met diarree onder de loep namen. Ze vergeleken verschillende behandelingen met elkaar, namelijk acupunctuur, nep-acupunctuur (waarbij acupunctuur naalden willekeurig in het lichaam geprikt worden) en verschillende reguliere medicatie en diarreeremmers. In totaal werden de resultaten van ruim 9300 PDS'ers met diarree vergeleken. Uit de analyse bleek dat acupunctuur het beste werkt bij de bestrijding van de klachten.

" Acupunctuur lijkt goed te kunnen werken bij PDS met diarree. "

Opvallend is dat acupunctuur gevolgd werd door nep-acupunctuur en dat daarna pas de reguliere medicatie volgde. Daarbij hadden de mensen die acupunctuur kregen geen last van bijwerkingen, terwijl het aantal bijwerkingen in de groep die reguliere medicatie kreeg beduidend hoger was. De punten die geprikt werden, bevonden zich met name op de meridiaan van de maag en hadden invloed op de pijnperceptie. Mensen ervoeren de buikpijn als minder ernstig. De onderzoekers gaven aan dat acupunctuur met name werkt bij mensen met diarree. Voor mensen met constipatie of een mengvorm van constipatie en diarree zijn de resultaten minder overtuigend en is acupunctuur mogelijk minder effectief. Vervolgonderzoek zal dat moeten uitwijzen.

Al 30 jaar voor jou probiotica specialist



Voorheen
Orthiflor
Junior

Heb jij het al
geprobeerd?



Moeder
en kind

Vanaf
6 maanden

Kinderen
vanaf 3 jaar

Iedereen vanaf
6 jaar

Iedereen
vanaf 6 jaar

Vijftig-
plussers

Tijdelijk,
voor op reis

Voor
de vrouw

**Orthica is al meer dan 30 jaar specialist van
Nederlandse bodem in probiotica en
voedingssupplementen.**

Orthiflor is waar we groot en bekend mee zijn geworden. We hebben het ontwikkeld op basis van kwaliteitsonderzoek. Probiotica zijn levensvatbare bacteriën die in de darmen voorkomen. De darmen zijn met een oppervlakte van 200 m² het grootste orgaan. In totaal leven er meer dan 1.000 verschillende soorten bacteriën in de darm.

ORTHICA
VOEDINGSSUPPLEMENTEN

Al meer dan 30 jaar specialist van Nederlandse bodem in voedingssupplementen

www.Orthica.nl

Het in je broek doen van

ANGST

Barbara de Frens

Veel mensen kennen het: diarree bij angst of stress. Maar waarom is dat? En kun je er iets aan doen? Wij zochten het voor je uit.

Stress is een reactie van je lichaam op een bedreigende situatie. Ook angst zorgt voor een stressreactie in je lijf. Het lichaam wordt in een staat van paraatheid gebracht. Om klaar te zijn om te vechten of vluchten, maakt het lichaam neurotransmitters en hormonen aan. Een van die hormonen is CRF, oftewel *corticotropin-releasing factor*.

Acute stress

Bij acute stress stijgt de hoeveelheid CRF in de hersenen. De hersenen sturen als gevolg daarvan via het ruggenmerg (de hersen-darm-as) een seintje naar de darmen. De maag en de dunne darm reageren meteen door zich minder te spannen en ontspannen. Het gevolg daarvan is dat je tijdens acute stress (meestal) minder eetlust hebt. Het lichaam wil hiermee voorkomen dat je honger krijgt of gaat braken tijdens je vlucht- of vechtsituatie. Ook kan het lichaam de energie die het niet hoeft te gebruiken voor je spijsvertering gebruiken voor het trotseren van de 'gevaarlijke' situatie. Op datzelfde moment reageert je dikke darm door te vernauwen en juist meer te bewegen. Waarschijnlijk is dit een verdedigings-mechanisme van het lichaam om gevaar (zoals gifstoffen) te verwijderen. Hoe vaker de spieren in je darm zich spannen en ontspannen, hoe sneller de ontlasting wordt voortgestuwd. Normaal wordt er nog



vocht uit de voedselbrij geabsorbeerd waardoor de ontlasting harder wordt. Daar is echter door de extra bewegingen geen tijd meer voor. Je moet snel naar de wc en vaak is dat dan in de vorm van diarree.

Gevoelig voor stress

Hoe jouw lichaam reageert op acute stress is van meerdere dingen afhankelijk, zoals eerdere ervaringen, geslacht en darmklachten. Het is bijvoorbeeld bekend dat mensen met PDS gevoeliger zijn voor acute stress dan andere mensen. Japanse onderzoekers suggereren dat er mogelijk een link bestaat tussen een afwijkende samenstelling van het microbiom en het ervaren van angst en pijn.

Dat wil niet zeggen dat je er niets tegen kunt doen. Op deze manieren kun je diarree door stress verminderen of voorkomen:

- Eet voldoende vezels. Vezels zorgen ervoor dat je darmen de voedingsstoffen goed opnemen en vertragen daarmee de snelheid waarmee voedsel en vocht zich door je darm beweegt.
- Eet gezond. Zorg voor voldoende magnesium (ontspanning) en omega 3 (tegen depressie en angst).
- Doe leuke dingen (luister naar muziek, lees een boek, doe een spelletje met iemand).
- Beweeg regelmatig en zoek de natuur op.
- Zorg voor voldoende slaap.
- Gebruik oefeningen uit mindfulness of yoga.
- Vertraag je ademhaling en adem bewust door je buik.

Er zijn ook mensen die juist niet kunnen poepen wanneer ze stress hebben. Hoe dat komt, dat bespreken we een andere keer!

"Het is bekend dat mensen met PDS gevoeliger zijn voor acute stress dan andere mensen."



We weten allemaal dat er veel vitamine C in groenten en fruit zit. Voldoende vitamine C eten lijkt dan ook niet zo moeilijk, maar krijgen alle mensen met PDS er genoeg van binnen? En wat is de relatie tussen deze vitamine en PDS-klachten? In deze *Onder de loep* lees je meer over vitamine C.

Voeding onder de loep... Vitamine C

Janny Meijles, orthomoleculair diëtist

Vitamine C, oftewel ascorbinezuur, zit vooral in verse groenten, fruit, aardappelen en vruchtensapjes. De vitamine is erg belangrijk voor onze weerstand, de opname van ijzer uit onze voeding en de opbouw van ons bindweefsel. Vitamine C is wateroplosbaar, waardoor ons lichaam maar een beperkte hoeveelheid van deze vitamine opslaat, en dat we er dus voor moeten zorgen dagelijks voldoende vitamine C binnen te krijgen.

Te weinig vitamine C

De bekendste ziekte die kan ontstaan door een tekort aan vitamine C is scheurbuik. Hoewel de naam het doet vermoeden, heeft scheurbuik niets met onze buik te maken. Het oorspronkelijke woord is *skyrbjugr*, wat gezwollen mond betekent. De eerste verschijnselen van een vitamine C-tekort zijn vermoeidheid, geïrriteerdheid en depressie. In een later stadium ontstaan problemen met de weerstand, tandvleesontstekingen en inwendige bloedingen in bijvoorbeeld de

gewrichten. Mensen die geen groenten en fruit eten, bijvoorbeeld omdat ze er veel darmklachten van krijgen, lopen het risico op een tekort aan vitamine C. Zij doen er verstandig aan op hun vitamine C-inname te letten. Daarnaast zijn er factoren die de opname van vitamine C in het lichaam verstoren, zoals roken, het gebruik van alcohol en ontstekingen. Mensen met inflammatoire darmziekten, zoals de ziekte van Crohn, hebben daarom zeker voldoende vitamine C nodig.

Te veel vitamine C

Een teveel aan vitamine C ontstaat nooit door het eten van normale voeding, maar kan wel ontstaan door het gebruik van voedingssupplementen. Eigenlijk heb je maar 70 mg per dag aan vitamine C nodig. Krijg je meer dan 2000 milligram per dag binnen, dan kun je last krijgen van diarree en maag- en darmklachten. Er zijn ook mensen die gevoelig zijn voor vitamine C,

zij krijgen al bij lagere doseringen last van diarree. De klachten ontstaan doordat een overmaat aan deze vitamine wordt uitgescheiden met de ontlasting en daar een verstoring in de vochtbalans geeft. Vooral ter bestrijding van griep en verkoudheid wordt vaak een grote hoeveelheid vitamine C genomen, maar er zijn geen aanwijzingen dat je hierdoor sneller beter wordt.

Vitamine C en PDS

Naast vitamine C bevatten groenten en fruit oplosbare vezels die een belangrijke rol spelen in onze darmen en die PDS-klachten kunnen verminderen. Denk je dat je extra klachten krijgt van het eten van groenten en fruit? Probeer dan uit te zoeken welke soorten je wel kunt verdragen, bijvoorbeeld met het FODMAP-dieet. Let ook op met vruchtensapjes. Uiteraard bevatten deze veel vitamine C, maar ook fructose, wat bij veel mensen ook darmklachten kan geven. Wil je voedingssupplementen met vitamine C gebruiken, let dan op de hoeveelheid en verspreid de dosering zo nodig over de dag. Het lekkere recept van Ankie hiernaast bevat allerlei groenten, zodat je veel vitamine C binnenkrijgt.

" Mensen die vanwege hun klachten geen groenten en fruit eten, lopen risico op een tekort aan vitamine C. "

Ingrediënten voor de bodem:

- 250 gram bloem of glutenvrije bloem
- 125 gram boter of lactosevrije margarine
- 1 ei
- 3 theelepels venkelzaad
- 1 theelepel zout
- 4 eetlepels koud water

Ingrediënten voor de vulling:

- 5 eieren
- 200 milliliter room/rijstroom of soya cuisine
- 200 gram geraspte parmezaanse kaas
- 2 eetlepels tijm
- zout/peper
- 500 gram groenten: neem verschillende groenten waar je tegen kunt in verschillende kleuren, die in dunne lange plakken gesneden kunnen worden, zoals zoete aardappel, pompoen, wortel, pastinaak, biet of courgette.

Recept:

Feestelijke quiche



Ankie van der Kruk

Bereidingswijze

Snijd de groenten in dunne repen, bijvoorbeeld op een mandoline of met de kaasschaaf. Als de groenten te stug zijn en niet goed zijn op te rollen, kun je ze kort in wat water koken en dan direct in koud water afkoelen.

Bak het venkelzaad op laag vuur in een droge koekenpan. Roer regelmatig en zorg dat het niet verbrandt. Wanneer de geuren vrijkomen, haal je het uit de pan en laat je het afkoelen. Maal het daarna fijn in een vijzel. Meng de bloem met het zout en het venkelzaad. Meng daarna de boter en het ei erdoor tot een kruimelig deeg. Voeg beetje bij beetje het water toe, niet al het water in één keer. Glutenvrije bloem heeft wat langer nodig voordat het water goed wordt opgenomen, soms heeft het zelfs wat meer water nodig. Kneed tot een

soepel deeg. Rol het deeg uit tot 3 millimeter dikte. Leg het deeg in een ingevette taartvorm zodat de bodem en de randen bekleed zijn. Snijd het overtollige deeg eraf. Prik met een vork gaatjes in het deeg op de bodem en zet het dertig minuten in de koelkast.

Verwarm de oven voor op 200 graden Celsius. Bedek de bodem van de taart met bakpapier en vul die met bakbonen. Bak de bodem 20 minuten op 180 graden Celsius. Haal de bonen en het bakpapier eruit en bak nog 5 minuten tot de bodem droog is. Laat de bodem iets afkoelen. Klop ondertussen alle ingrediënten voor de vulling (behalve de groenten) goed door elkaar en giet dit op de bodem van de taart. Rol de repen groenten op tot roosjes en leg deze op hun zijkant in de vulling. Wissel af met de verschillende kleuren.

Strooi tot slot wat zout en peper over de groenten en druppel er wat olijfolie over. Zet de taart 30 minuten in de oven totdat hij mooi gekleurd is.

Naschrift redactie

Let op: recepten zijn nooit geschikt voor alle PDS-patiënten.

Er kunnen altijd ingrediënten of bereidingswijzen genoemd worden waar je darmen niet tegen kunnen. Vervang deze producten dan door iets anders of gebruik dit recept niet. Ook kun je ervoor kiezen om minder van een bepaald product te gebruiken als je darmen hierop beter reageren.



Boekrecensies:

Tabitha Koenen

Goesting in gezondheid

Gezond eten voor rustige darmen en een energiek leven

Auteur: Lynn De Merlier

Uitgeverij: WPG uitgevers België

Lynn De Merlier is osteopaat en voedingsdeskundige. Omdat ze in haar praktijk veel te maken heeft met mensen die problemen hebben met de darmen, heeft ze een eigen gezondheidsmodel ontwikkeld: een combinatie van behandeling en voedingsadvies. Het boek is ook op die manier uitgewerkt. Doordat de auteur naast de uitleg overzichtelijke kaders gebruikt over wat je beter wel en niet kan eten bij bepaalde aandoeningen, is het een heel praktisch boek. Vanuit haar kennis van osteopathie geeft ze een boeiend beeld van het functioneren van de darmen. Ze geeft daarnaast informatie over functionele darmaandoeningen

(aandoeningen waarbij er lichamelijk geen of weinig afwijkingen zijn), zoals Prikkelbare Darm Syndroom, dysbiose (een onbalans in de darmflora) en lekkende darm. Maar ook wordt het een en ander over mentale gezondheid besproken en de invloed van de darmen daarop.

Voeding

Een hoofdstuk is gewijd aan de meest gestelde vragen over gezondheid en voeding. Zeker de helft van het boek is gevuld met recepten en tips voor gezonde voeding. Het hele boek is aantrekkelijk gepresenteerd, met mooie foto's. De recepten zijn goed te bereiden.



De auteur geeft veel handreikingen voor hoe je een en ander kan maken, zelfs als je niet zo veel tijd hebt. Bij elk recept geeft ze nuttige informatie over bijzondere voedingswaarden van de gebruikte ingrediënten. Naast dit interessante boek heeft ze ook een website met tips en recepten:

www.goestingingezondheid.be

Weg van de pijn

De mind-body-connectie herstellen om onbegrepen pijnklachten op te lossen



Auteur: Saskia de Bruin

Uitgeverij: AnkhHermes

Saskia de Bruin kampte jarenlang met pijnklachten, waardoor ze ernstige beperkingen ervoer in haar leven. Totdat ze een boek in handen kreeg over de theorie van Dokter John E. Sarno, revalidatiearts en professor in de revalidatiegeneeskunde. Hij ging bij onbegrepen klachten uit van TMS

(*Tension Myositis Syndrome*) een pijnsyndroom dat echte pijnklachten geeft, maar waarbij de bron niet bij de pijn zelf ligt, maar in het onbewuste deel van jezelf. Saskia nam de proef op de som en besloot te kijken naar de pijnpatronen in haar dagelijkse leven. Hierdoor kwam ze tot verrassende inzichten.

Werkboek

Het boek is verdeeld in twee delen, het tweede deel is een werkboek. De Bruin legt uit hoe je schrijvend bij je onbewuste kunt komen. Ook heeft ze ervaring opgedaan met diverse vormen van ontspanning, dus geeft ze veel

informatie over en oefeningen uit mindfulness, lichaamsgewaarzijn en gewaarwording van emoties, ademen, visualisaties en bewegen door dans. Doordat ze dit thema zo breed benadert, kan de lezer zelf ontdekken wat het beste past om ondanks pijnklachten een betere kwaliteit van leven te krijgen. Als je het aandurft om je diagnose in twijfel te trekken, je eigen pijnpatronen te ontdekken en opnieuw durft te kijken naar wat er werkelijk speelt in je onbewuste, dan is dit boek echt een eyeopener die je leven enorm kan verrijken. De essentie van het boek is leren voelen. Ik vond dit een heel inspirerend boek.



NATUURLIJKE EN EFFECTIEVE OPLOSSING BIJ BUIKPIJN, LICHTE DARMKRAMPEN EN WINDERIGHEID.

Symptomen van het Prikkelbare Darmsyndroom?

Terugkerende buikpijn, darmkrampen en winderigheid. Ca. 3,5 miljoen mensen in Nederland hebben er last van. Het zijn symptomen van het zogenaamde Prikkelbare Darmsyndroom (PDS). En wie er last van heeft, weet hoe pijnlijk, vervelend en zelfs gênant het kan zijn. Er is een natuurlijke en effectieve oplossing om die klanten te verlichten: Tempocol®.

Werkt bij de bron

Om ervoor te zorgen dat Tempocol® na inname op de juiste plek zijn werk doet, is de buitenste laag van de kleine capsule maagsapresistent. Dat betekent dat de capsule ongeschonden de maag passeert en pas effectief wordt op de plek waar die de klachten moet verlichten: de buik en de darmen. Precies daar waar het nodig is.

Het werkzame bestanddeel van Tempocol® is pepermuntolie. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat pepermuntolie effectief is bij buikklachten. Al jaren worden er positieve resultaten gemeld bij het gebruik van pepermuntolie ter behandeling van buikpijn, lichte darmkrampen en winderigheid.

Natuurlijk en effectief

Tempocol® is een natuurlijke en effectieve oplossing met een duidelijk positief effect op het dagelijks leven van de gebruikers. Immers, als uw symptomen zijn verlicht, kunt u gewoon weer doorgaan met waar u mee bezig was en genieten van uw dag.

Zonder recept verkrijgbaar

Tempocol® is gewoon zonder recept verkrijgbaar bij Etos, DA, Dio en andere service-drogisten, apotheken en online via onlinedrogist.nl. De adviesverkoopprijs voor de 60 stuks verpakking is € 14,95. Meer informatie vindt u op www.tempocol.nl



Lees voor gebruik de bijsluiter



winter

Janny Meijles

Vrolijke lichtjes, warme chocolademelk en sneeuwballen: het is weer zover, we zijn in de winterperiode beland. Hoe je deze winter met je PDS-klachten kunt dealen, lees je in dit artikel. Nieuw deze keer is het persoonlijke verhaal van een leeftijdgenoot die vertelt over zichzelf, social media en haar PDS. Nestel je dus warm op de bank voor deze Prikkelkidz.



De wintermaanden staan bekend als de gezelligste maanden van het jaar. Er zijn zo veel leuke en gezellige dingen te doen: Sinterklaas, kerst en natuurlijk oud en nieuw. Buikpijn is dan niet iets wat je plant, maar vaak geven de feestdagen extra stress en drukte en dat vindt jouw buik niet fijn.

PDS en leeftijdsgenootjes

Soms lijkt het misschien of jij de enige bent die last heeft van PDS-klachten. We kunnen

je verzekeren dat dit niet het geval is. Buikpijn met diarree of met harde ontlasting komt vaker voor bij kinderen. Soms zijn de klachten zo erg dat kinderen niet eens naar school gaan. Het is dan best fijn om te horen dat andere kinderen met hetzelfde probleem worstelen. Daarom hebben we in deze Prikkelkidz het verhaal van Roni opgenomen. Lijkt het jou ook leuk om jouw verhaal te vertellen in *Prikkels*? Mail dan naar prikkels@pdsb.nl.

Wat kun je doen om buikpijn te voorkomen?

- Let op je voeding: eet ook tijdens de feestdagen op regelmatige tijden: drie hoofdmaaltijden en maximaal drie keer iets tussendoor.
- Beweeg elke dag een uurtje: sporten, wandelend winterversieringen bekijken, dansen op je kamer of schaatsen, het is allemaal goed.
- Chill! Plan ook tijd om even lekker bij te komen: fijn met een warm dekentje op de bank tv kijken of een boek lezen.
- Probeer bewust te genieten, want een blij, tevreden hoofd heeft minder aandacht voor de buik.

Wat kun je doen als je al buikpijn hebt?

- Neem iets warm te drinken.
- Leg een warme kruik op je buik.
- Eet kleine porties gezonde voeding.
- Zoek afleiding: ga lezen, puzzelen, knutselen of een leuke film kijken.
- Masseer je buik met de klok mee.

Het verhaal van Roni

Ik ben Roni en ik ben dertien jaar. Ik was nog heel jong toen ik al klachten had. Toen ik zes jaar was, heb ik ook een week in het ziekenhuis gelegen. Ik heb toen een darmspoeling gehad. Niks leek te helpen en ik bleef klachten houden. De klachten werden zo erg dat ik er ziek van werd, maar dan ook echt ziek!

We zijn toen naar de huisarts gegaan en die heeft ons doorverwezen naar het ziekenhuis. Daar heb ik een aantal onderzoeken gehad, waaruit bleek dat mijn darmen veel te langzaam werken. Daarna ben ik begonnen met elke dag mijn darmen te spoelen. Het ging daardoor een heel stuk beter! Maar ik hield nog steeds heel veel klachten. De dokter adviseerde me het FODMAP-dieet te volgen. Zo ben ik erachter gekomen dat ik lactose-intolerant ben en allergisch voor gluten en mannitol.

Social media

Roni gebruikt graag social media. Ik stelde haar daar wat vragen over.

Welke social media gebruik je?

Ik gebruik Facebook, Instagram, Whatsapp en Snapchat.

Waarover post je dan?

Ik post over van alles. Als ik kampioen ben geworden met handbal dan post ik daar iets van, of als ik iets leuk heb gedaan met mijn vriendinnen dan post ik leuke foto's.

Post je weleens over PDS?

Ik heb een tijdje een foto op mijn Instagram gehad waarin ik in het ziekenhuis lag. Die heb ik er later weer afgehaald, omdat het eigenlijk weer goed ging. Ik zet ook weleens op Facebook of mijn Instastory dat ik ergens ga eten. Als het restaurant dan iets gluten- en lactosevrij heeft, dan promoot ik dat een beetje!

Krijg je dan leuke reacties of ook vervelende?

Eigenlijk alleen maar bezorgde reacties. Laatst zei een vriendin van mij dat ze het zo knap vond wat ik allemaal doe, ondanks de PDS! En ik heb op mijn Instastory een keer een berichtje geplaatst over dat het even niet zo lekker ging. Ik heb daar superveel lieve en bezorgde reacties op gekregen. Eén daarvan waardeerde ik echt heel erg, namelijk "Hai Roni, ik weet niet of je hierop zit te wachten, maar ik zie dat het allemaal niet zo lekker gaat. Als je hulp nodig hebt of ergens over wilt praten, dan weet je waar ik ben!"

Krijg je ook zulke reacties op Whatsapp?

Ik zit in een groeps-app met mijn opa, oma en twee tantes. Ik vertel het altijd als ik in het ziekenhuis ben geweest of als ik een onderzoek heb gehad. Vaak is iedereen heel bezorgd en dan

bellen ze of appen mij even privé. Mijn opa is echt de bezorgdste opa ever! Heel lief natuurlijk, en ik ben ook blij dat ik zo'n opa en zo'n familie heb, maar soms moet ik er ook wel om lachen, hoor. Ik moest laatst naar het ziekenhuis omdat mijn vinger heel veel pijn deed en hij dik en blauw was. Hij was gelukkig niet gebroken. Mijn opa zei: "Liefje, wel voorzichtig hè, en beter maar niet handballen dan." Ik typte terug: "Och opa, ik doe er een tapie om en gaan met die banaan." Opa moest gelukkig wel lachen.

Natuurlijk hebben we Roni een verrassingspakketje gestuurd namens de redactie, maar ook hier willen we zeggen: Roni, heel erg bedankt voor je openhartige verhaal! Roni zou graag in contact komen met

leeftijdsgenoten die ook PDS hebben. Ben je ook rond de dertien en wil je eens praten met Roni? Mail dan naar prikkels@pdsb.nl.

En dan komt het nieuwe jaar

Het nieuwe jaar voelt een beetje als een nieuw begin. Of je wilt of niet, je denkt toch een beetje na over wat je volgend jaar anders gaat doen, waar je naartoe wilt tijdens de zomervakantie... Heb jij al leuke dingen bedacht die je volgend jaar wilt bereiken? Maak bijvoorbeeld een top 10 van boeken die je wilt lezen, films die je wilt kijken of activiteiten die je wilt doen. De redactie van Prikkels wenst je veel plezier en creativiteit en natuurlijk voor nu hele fijne wintermaanden en een goed 2019 waarin jij nog beter kunt omgaan met je PDS-klachten.



5 tips om de feestdagen door te komen

Cindy de Waard

De feestdagen zijn weer in aantocht. Over het algemeen een mooie tijd, waarin je veel onder familie en vrienden bent. Deze dagen staan echter ook vaak in het teken van eten en dat kan voor PDS'ers lastig zijn. Hierbij vijf tips die je kunnen helpen om ook mooie feestdagen te beleven.



Wees eerlijk

Grote kans dat je de feestdagen doorbrengt in het gezelschap van familie en/of goede vrienden. Voel je dus ook vrij om van tevoren aan te geven dat je je zorgen maakt om je darmen of dat je bepaalde voedingsmiddelen niet wilt of kunt eten. Juist de mensen die dichtbij je staan, willen ook graag dat jij fijne feestdagen hebt. Geef het dus goed aan als je je zorgen maakt.

Maak het menu bespreekbaar

Kijk of je met de mensen met wie je een maaltijd gaat delen tot een menu kunt komen waarvan jij ook alles of het grootste gedeelte kunt eten. Misschien zijn je familie en vrienden wel bereid om eens te experimenteren met een volledig gluten-vrije maaltijd of een alternatief voor een kaasplankje. Je kunt ook besluiten om zelf iets te organiseren, je hebt het menu dan helemaal zelf in de hand.

Neem je eigen eten mee

Ondanks dat dit misschien niet je eerste keus is, kan het wel helpen om eten mee te nemen dat je kunt verdragen. Denk bijvoorbeeld aan een glutenvrij sausje of een soort groente waar je goed tegen kunt. Als je eten bereid meeneemt, hoeft je het alleen nog maar op te warmen. Misschien voel je je hier ongemakkelijk bij, maar het is beter om zelf iets mee te nemen waar je darmen tegen kunnen, dan dat je de halve avond op het toilet moet zitten.

Luister naar je lichaam

Maaltijden tijdens de feestdagen staan over het algemeen bekend om hun overvloedigheid. Ze bevatten vaak zwaar voedsel, vlees met verschillende sauzen, broodjes, zoetheid en alcohol. Het verteren van dit soort voedsel vraagt veel van je darmen. Luister tijdens het eten dus goed naar je lichaam. Merk je dat iets verkeerd valt? Laat de rest dan staan en ga over op wat lichter eten. Eet rustig en

neem voldoende tijd om te eten. Stop wanneer je vol zit en probeer op deze dagen niet te experimenteren met etenswaren die je nog nooit gegeten hebt of lang geleden voor het laatst hebt gehad.

Blijf kalm

Probeer stress over de feestdagen te vermijden. Stress op zichzelf kan namelijk ook weer voor buikklachten zorgen. Kijk of je zo veel mogelijk je normale voedingspatroon kunt volgen. Lukt dit echt niet? Neem dan voorzorgsmaatregelen. Neem voor de maaltijd een supplement in met lactase als je lactose-intolerant bent. Of zorg dat je je medicatie bij je hebt voor als je last krijgt van je buik. Wil je echt helemaal tot rust komen? Neem dan even afstand van alle feestperikelen. Pak een goed boek of ga een dagje naar de sauna. Gegarandeerd dat je weer rustig bent.

Fijne feestdagen!

Voorlichtingsavonden en beurzen

José Hekker, Ron Hersbach, Theo Pordon, Irene Spaan

Na een welverdiende vrije zomer had de PDSB het dit najaar weer druk met voorlichtingsavonden en beurzen.



Informatie voor zorgprofessionals

Op 20 september stond de PDSB met een stand op het Orthica Health Science-congres in Amersfoort. Het congres werd bezocht door diëtisten, orthomoleculair therapeuten, studenten en andere zorgprofessionals. Onze stand werd druk bezocht, want veel zorgprofessionals hebben mensen met PDS onder behandeling.

Fibromyalgie en voeding

Op 22 september hield de FES, de vereniging voor fibromyalgiepatiënten, een themadag over fibromyalgie en voeding in de Reehorst in Ede. De PDSB stond daar met een royale stand, met heel veel informatie en boeken over voeding. De stand werd heel druk bezocht en verder hebben we nog kunnen netwerken en een nieuwe standhouder voor de PDS-infodag gevonden.

Stapels brochures

Op 3 oktober stond de PDSB met een stand op de Dag van de eerste lijn, dit keer in de Amsterdamse Meervaart. We hebben veel *Prikkels* en ander foldermateriaal mee kunnen geven aan de eerstelijns werkers, sommigen namen zelfs een hele stapel brochures mee voor in de praktijk. Ook

hebben we weer nieuwe, nuttige contacten opgedaan.

Weinig interesse

Op 4 en 5 oktober vond het halfjaarlijkse congres Digestive Disease Days plaats in congrescentrum Koningshof te Veldhoven. Gedurende dit congres wordt er bijscholing gegeven, zijn er vakinhoudelijke lezingen en is er een grote expositie van de farmaceutische industrie. Ons doel was de PDSB bekend te maken onder de deelnemende artsen en verpleegkundigen en onze contacten te onderhouden. Helaas waren de artsen meer geïnteresseerd in de stands van de farmaceuten dan in die van de patiëntenverenigingen. De artsen en de vele verpleegkundigen die ons wel bezochten hadden veel vragen, met name over mogelijke behandelingen. Het viel op dat er weinig eenduidig beleid (en kennis!) is over PDS.

Lotgenotencontact

Op 6 oktober was het 20-jarig jubileumfeest van de ICP, de patiëntenvereniging voor interstitiële cystitis (blaaspijn) in de Eenhoorn in Amersfoort. De PDSB was hiervoor uitgenodigd. Er was in het programma veel ruimte voor lotgenoten-

contact en bezoek aan standjes, een lezing over probiotica en tot slot entertainment.

Vernieuwd filmpje

Op 10 oktober was de laatste voorlichtingsavond over PDS van 2018 in het Deventer Ziekenhuis. Er waren niet erg veel aanmeldingen, maar met uiteindelijk 65 bezoekers was de zaal toch aardig gevuld. Op deze avond lieten we voor het eerst ons vernieuwde filmpje zien (te vinden op www.pdsb.nl/filmpjes). Daarna hield MDL-arts dr. Frank ter Borg een helder en boeiend verhaal over PDS. Vervolgens sprak Luc Jonker over hypnotherapie en ten slotte vertelde diëtiste Nancy Linthorst over voeding bij PDS. Er waren meerdere standjes, die goed bezocht werden, en met allerlei informatiemateriaal gingen de bezoekers voldaan naar huis.

Veel belangstelling

Op 19 en 20 oktober was de Beleef Plus Beurs in de Zeelandhallen in Goes. Net als in 2017 stond de PDSB-stand in de hal met ongeveer 75 andere stands. De eerste dag was het drukst, met veel belangstelling voor de informatie over PDS.

Agenda

24-01-2019	Martini Ziekenhuis, Groningen	Voorlichtingsavond
07-02-2019 t/m 10-02-2019	Jaarbeurs, Utrecht	Gezondheidsbeurs/Allergiebeurs
20-02-2019	Medisch Centrum De Veluwe Twente, Hengelo	Voorlichtingsavond
27-02-2019	Maastricht UMC, Maastricht	Voorlichtingsavond

Op www.pdsb.nl/agenda vind je de laatste informatie.

Je hebt net de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom gekregen en hebt geen idee wat het is of wat je eraan kunt doen. In deze *Prikkels* deel vier en het slot van het grote PDS-ABC.

Gonneke Nakazawa



Het grote PDS-ABC

Test: Twijfel je of je PDS hebt? Of ken je iemand die nog geen diagnose heeft, maar die wel vermoedt dat hij PDS heeft? Op <https://pdstest.pdsb.nl> staat een vragenlijst die de PDSB heeft gemaakt, samen met MDL-arts dr. Marten Otten. De uitslag kun je meenemen naar je huisarts om een diagnose te laten stellen.



UWV: Als je chronisch ziek bent en niet meer (volledig) kunt werken, kun je in aanraking komen met het UWV. Een verzekeringsarts van het UWV inventariseert je klachten en beoordeelt of je nog (deels) kunt werken. Ook krijg je een gesprek met een arbeidsdeskundige. Soms word je begeleid bij het vinden van passend werk, maar vaak moet je dit zelf uitzoeken. Tips voor de gesprekken bij het UWV vind je in het artikel *Te ziek om te werken* uit *Prikkels* van maart 2018: www.pdsb.nl/her-keuring-uwv

Vrijwilligers: Wist je dat de PDSB helemaal op vrijwilligers draait? Het bestuur, de infolijn, de redactie van *Prikkels*, de mensen die de website en social media onderhouden en de voorlichtingsavonden organiseren, iedereen doet dit helemaal vrijwillig, omdat ze graag lotgenoten helpen. Vrijwilligerswerk blijkt ook nog eens ontzettend goed te zijn voor lichaam en geest! Je krijgt meer sociale contacten, afleiding, een doel en meer zelfvertrouwen. Wil je ook vrijwilligerswerk doen voor de PDSB? Het meeste kan vanuit huis gedaan worden. Kijk op www.pdsb.nl/vrijwilligers

Wereldwijd: PDS komt wereldwijd onder zo'n 10-15% van de mensen voor. Het is dus geen ziekte die ontstaat of wordt beïnvloed door onze 'westerse' levensstijl. In de wetenschap wordt er veel onderzoek gedaan naar de verspreiding van PDS over de wereld. Daarin wordt duidelijk dat er in landen met meer industrie en verstedelijking meer gevallen zijn van PDS. De vraag is echter of dit komt doordat mensen daar echt vaker ziek zijn, of dat ze meer toegang hebben tot (goede) gezondheidszorg.

XL-buik: De meeste mensen met PDS hebben regelmatig last van een opgeblazen buik. Onderzoek heeft aangetoond dat mensen met PDS meer gasvorming hebben in hun darmen en dat het gas ook langer 'opgesloten' blijft. Dit kan nog worden verergerd door bijvoorbeeld verstopping. Met het FODMAP-dieet kun je erachter komen welke voedingsmiddelen invloed kunnen hebben op deze klachten.

Yoga: Sporten is voor iedereen gezond, ook voor PDS'ers. Mensen met PDS hebben echter vaak meer baat bij wat rustigere sporten waardoor ze ook ontspannen. Yoga is daar een goed voorbeeld van. Bij yoga voer je verschillende houdingen uit, waarbij je goed let op je ademhaling. Ook let je erop dat je in het hier en nu blijft en niet nadenkt over het verleden of de toekomst. Goed voor lichaam en geest.

Zorgkaart Nederland: We krijgen vaak de vraag van mensen wat nu goede artsen of specialisten zijn. De antwoorden daarop vind je op Zorgkaart Nederland. Op deze website kan iedereen een review achterlaten van een zorgprofessional. Aan de hand van de ervaringen van anderen kun je dan bepalen of je naar een bepaalde arts wilt gaan. Kijk op www.zorgkaartnederland.nl Je kunt ook de PDSB beoordelen op Zorgkaart Nederland via <http://bit.ly/ZNPDSB1>

De kracht van natuurlijke smaakmakers: Venkel

Janna Koopman

In elke editie van *Prikkels* worden telkens één of meer kruiden en specerijen besproken die maag-darmklachten kunnen verlichten. Deze keer: venkel.

Venkel is een kruid dat vooral voorkomt in mediterrane gebieden. De venkelplant heeft een anijsachtige geur, net als dille. Zowel de plant als de zaden worden gebruikt.

Werking

Venkel kan helpen tegen darmkrampen en gasvorming, en kan de spijsvertering bevorderen. Het staat bekend om haar antibacteriële eigenschappen. Wetenschappelijke studies laten zien dat venkel ook een kalmerend effect kan hebben op de gladde

spieren, waaronder die in de darmen. Daarom werd venkel vroeger veel gebruikt bij spijsverteringsklachten.

Werkzame stoffen en contra-indicaties

Hoe hoger het gehalte aan vluchtige olie in venkelzaden, hoe effectiever venkelthee zal zijn bij spijsverteringsklachten. Deskundigen raden het gebruik van venkelthee af voor zwangere vrouwen, tijdens het geven van borstvoeding en bij patiënten met borstkanker. Daarnaast verhoogt een allergie voor wortel of selderij de kans op bijwerkingen. Vraag daarom altijd advies aan een deskundige.

Toepassing

Van de venkelzaden kun je thee zetten. Neem een theelepel venkelzaad, week de

zaadjes gedurende 30 minuten en maal de zaadjes in het weekwater. Kook het water en je hebt je eigen venkelthee.

Gekookte venkel kun je gebruiken in een aardappel(puree)gerecht, door een salade verwerken of mengen met gekookt fruit en pijnboompitten. Het kookvocht kun je daarna opdrinken als thee. Voeg ook eens venkelzaad of fijn gemalen venkelpoeder toe aan een stoofpot of visschotel.



BACTERIESTAM LACTOBACILLUS RHAMNOSUS GG SCOORT HET BEST IN NIEUWE NATIONALE GIDS PROBIOTICA VAN TNO!

TNO heeft samen met Artis Micropia, op eigen initiatief, de eerste Nationale Gids voor Probiotica opgesteld. Deze gids biedt zowel de gezondheidsprofessional als de consument een leidraad voor probiotica-producten op de Nederlandse markt.

De bacteriestam Lactobacillus rhamnosus GG kreeg drie sterren, bij een minimale dagdosering van 2 miljard kolonievormende eenheden (kve). Dit was de maximale score en de enige stam met drie sterren. Daarnaast scoorde een combinatie van Lactobacillus rhamnosus GG met de stammen Lactobacillus acidophilus LA-5 en Bifidobacterium BB-12 eveneens erg hoog en kreeg twee sterren. Tot slot waren er een zestal stammen of mengsels met één ster.

Microbiol Trio Platinum van Vitals bevat 10 miljard kve Lactobacillus rhamnosus GG én 5 miljard kve van zowel Lactobacillus acidophilus LA-5 als Bifidobacterium BB-12. Een superieure combinatie dus. Lees meer over Microbiol Trio Platinum op www.vitals.nl of bel 075-4676050.

Het volledige artikel over het TNO-onderzoek kunt u lezen op www.vitals.nl/nieuws.





Omgaan met onbegrip

Wat doe je als niemand je lijkt te begrijpen?

Zahra Meqor

**Mensen in je omgeving,
zelfs artsen, zijn niet altijd
begripvol voor je klachten.
Hoe ga je om met onbegrip
in je omgeving?**

Midden in de nacht word je wakker met krampen in je buik. Je draait van rechts naar links, maar geen enkele houding helpt je tot rust komen. De slaap kun je ook niet meer vatten. De volgende dag ga je naar de huisarts en probeer je je gevoel en pijnklachten onder woorden te brengen. Hij lijkt niet erg begripvol en stuurt je weer naar huis.

Onbegrip

Soms stuiten PDS'ers op onbegrip uit de omgeving. Niet alleen van artsen, maar bijvoorbeeld ook van familie of vrienden. Dit kan ontzettend pijnlijk zijn. Ziet niemand dat je pijn hebt of dat je je ontzettend ongemakkelijk voelt? Zij hebben niet dag in, dag uit klachten. Zij hoeven niet te werken na een nacht lang draaien van de pijn.

Tips

Zelf probeer ik altijd als eerste ervoor te zorgen dat degene die geen begrip toont, begrijpt hoe het voelt. Soms lukt dat niet en geef ik juist duidelijk aan dat ik er niet over wil praten. Dat is geheel afhankelijk van de situatie. Als het niet anders kan, dan probeer ik de woorden van onbegrip het ene oor in en het andere oor uit te laten gaan, puur om mezelf meer rust te geven.

Ik heb in de loop van de tijd gemerkt dat het belangrijk is om een vertrouwenspersoon te hebben bij wie je alles kwijt kunt. Deze persoon kan dan voor even je uitlaatklep zijn als het je allemaal te veel wordt. Hoe vaak laat ik gefrustreerd mijn emoties los bij mijn beste vriendin? Zij kalmeert mij met

"Begrepen worden blijft een dagelijkse strijd die je met vallen en opstaan moet aangaan."

haar begrip en zorgt ervoor dat ik weer door kan. Als laatste is het belangrijk dat je een nieuwe dokter zoekt wanneer je merkt dat die van jou geen begrip voor je heeft. Het is zeer belangrijk dat jouw arts of specialist je klachten en gevoelens serieus neemt en dat jij je veilig voelt bij je huisarts.

Begrip

Begrepen worden zorgt ervoor dat je innerlijke rust krijgt, omdat de ontvanger jou vertrouwen geeft. Dit geeft je het gevoel dat hoewel diegene misschien niet ervaart wat jij ervaart, deze persoon wel zijn best doet te begrijpen wat de klachten met jou doen.

Begrepen worden blijft een dagelijkse strijd die je met vallen en opstaan moet aangaan. De ene dag krijg je geen begrip en de volgende dag ontvang je heel veel begrip en steun. Uit eigen ervaring weet ik dat op dagen waarop je het moeilijk hebt, het goed is om afleiding te zoeken, te praten met iemand die je vertrouwt en vooral niet te vergeten dat ondanks het feit dat je klachten vaak niet te zien of te meten zijn, ze er wel zijn. En uit ervaring kan ik je ook vertellen dat na een periode van moeilijkheden en vallen, je sterker zult opstaan!



Uit de Facebookgroep: Onbegrip



Gonneke Nakazawa

Mensen met een onzichtbare ziekte als PDS ervaren vaak veel onbegrip van hun omgeving. Ook in de Facebookgroep worden daar veel vragen over gesteld en tips voor gegeven.

Onbegrip

- Soms wilde ik dat ik gewoon een gebroken been had, dan zagen ze het tenminste.
- Als mensen niet weten wat ik voel, wilde ik dat ze mijn darmen eens een dagje konden krijgen, zodat ze er eens achter komen wat het is.
- Ik hoor zo vaak: "Ach joh, iedereen heeft wel eens buikpijn."
- Ik durf niet eens een nieuwe relatie te beginnen uit angst voor onbegrip.
- Het ergste vind ik het onbegrip bij artsen en professionals. Juist zij zouden toch beter moeten weten?

Schuldgevoel

- Ik voel me vaak opgelaten en schuldig omdat ik mensen vraag rekening met mij te houden. Alleen volgens mij vind ik het zelf erger dan de ander.
- Ik vind het moeilijk en heb altijd het gevoel dat ik anderen tot last ben.

- Ik ben heel gevoelig voor dit soort onbegrip. Het maakt me constant aan het twijfelen en geeft me het gevoel dat ik een aansteller ben!

Begrip

- Begrip is vaak ver te zoeken. Ik heb in de loop van de jaren geleerd voor mezelf op te komen en gewoon te zeggen dat ik nu naar huis wil, of dat ik iets echt niet ga eten. Het is ook moeilijk te snappen voor mensen die de klachten niet hebben, dat het soms heel goed gaat, maar dat het ook ineens op kan komen terwijl je een tijd geen last hebt gehad. Voorheen at ik regelmatig verkeerde dingen bij familie of vrienden of kreeg ik de opmerking: "Wat maken die paar stukjes ui nou uit?" Nu heb ik er letterlijk 'schijt' aan wat anderen zeggen of denken. Dat geeft mij rust en minder stress. Ze accepteren me maar zoals ik ben, inclusief PDS.

- Mijn vrienden zijn op de hoogte en stellen me zelf de vraag of iets me zal lukken. Dan voel ik me echt welkom.

Tips

- Wees niet te bescheiden. Zeg wat je voor je gezondheid nodig hebt en bied aan zelf iets te regelen als je merkt dat ze het lastig vinden. Echte vrienden vinden dat niet zo snel!
- Ik ben er heel open over. Ik zeg het gewoon als ik iets niet mag eten. Je maakt het voor jezelf moeilijk door het voor je te houden. Als ik weet dat ik ergens blijf eten, vraag ik gewoon van tevoren wat de pot schaft. Dan kan ik altijd nog vragen of ze iets kunnen aanpassen of zelf iets meenemen.
- De PDSB heeft een brochure *PDS in relatie tot anderen*. Die heb ik laten lezen aan mijn vrienden en zo kregen ze veel meer begrip voor mijn situatie en hoe ze me kunnen helpen. Je vindt hem op www.pdsb.nl/pds-brochures

Volg je ons al op social media? En wil je onze openbare berichten ook delen, zodat we nog meer mensen kunnen bereiken, nog bekender worden en meer PDS-patiënten kunnen helpen?

- Twitter (openbaar) met meer dan 4800 volgers: @PDSB www.twitter.com/PDSB
- Openbare Facebookpagina met meer dan 14.000 fans: www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging
- Besloten Facebookgroep met meer dan 7000 leden: www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging



Prikkelbare maag of darmen? *Iberogast* helpt.



Natuurlijk en effectief bij:

MAAGKRAMPEN • MAAGPIJN • MISSELIJKHEID •
DARMKRAMPEN • VOL, OPGEBLAZEN GEVOEL

Over Iberogast:

- Geregistreerd geneesmiddel met bewezen effectieve werking
- Bevat 9 geneeskrachtige kruiden
- Verlicht meerdere maag- én darmklachten (tegelijk)
- Normaliseert de maag- en darmassage
- Verkrijgbaar vanaf €8,95* bij drogisterij of apotheek



Ervaar in 2 weken of het ook voor jou werkt!

*Consumentenadviesprijs. Lees voor gebruik de bijsluiter. Koag-nr. 80-0518-0636

