

PDS

Belangenvereniging
Prikkelbare Darm Syndroom

Prikkels

Jaargang 19 • nr. 4 • December 2019

Verslagen ALV en PDS-infodag

Misverstanden over voeding en PDS

De PDS-infolijn

Bekkenfysiotherapie

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

Stefanie Audenaert, Lucienne Bakker, Annelies de Goeij,
Janny Meijles, Wieke Mulder, Gonneke Nakazawa
(eindverantwoordelijke), Alexandra Slager en
Cindy de Waard (hoofdreducteur).

Aan dit nummer werkten verder mee

Marloes Collins, Anne van Dam, Barbara de Frens,
José Hekker, Ron Hersbach, Tamara Hovelink,
Fiona de Jong, Tabitha Koenen, Dorota Kooij,
Lodewijk Koster, Ankie van der Kruk, Nienke van Leeuwe,
Dyana Loehr-van Dijk, Zahra Meqor, Katja van Meurs,
Theo Spaan, Zsa Zsa Weerts

E-mail redactie

prikkels@pdsb.nl

PDS-Infolijn

Telefoon: 088 - PDSINFO / 088 - 7374636

Dinsdag 19.00 - 21.00 uur

Maandag/donderdag 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, De Online Drogist, Green Seed, Nova Vitae, Orthica,
PiLeJe, Vitals, WillPharma, Yakult

Kortingen

Als PDSB-lid kun je gebruikmaken van diverse
kortingen en andere vormen van ledenvoor-
deel. De kortingscodes hiervoor vind je in het
ledengedeelte van de website, via [https://
www.pdsb.nl/ovz-kortingen-en-acties](https://www.pdsb.nl/ovz-kortingen-en-acties).

- 2 Colofon
Kortingen
- 3 Van de voorzitter
- 4 Zorgeloos naar school
#Give a shit
PDS en voedselallergieën



- 5 Jongerencoördinator
In memoriam
Gerard Hoefnagels
Korting op acupunctuur
Strijd mee voor toiletten
- 6 Column *Je zal het maar hebben*
- 7 Van vereniging naar stichting

8 PDS-infodag 2019

- 11 Hoe werkt hypnotherapie?

12 8 misverstanden over voeding en PDS

- 14 Oproep onderzoek
poeptransplantatie
Oproep onderzoek
hypnotherapie
- 15 Pepermuntolie positief bij PDS
- 17 Tamara

18 De PDS-infolijn

20 Bekkenfysiotherapie

- 23 Voorlichtingsavonden en
beurzen
- 24 Kruiden bij PDS: kaneel
- 25 Recept: kaneelpudding
- 27 Boekrecensie
Overleven met chronische pijn
Boekrecensie *Mijn buik vol*
- 28 PrikkelKidz
- 31 Biotine onder de loep
- 32 Allergieplatform
- 33 Cognitieve gedragstherapie
- 34 Zware pijnstillers
- 35 Uit de Facebookgroep



Heb je nog tips of vragen voor de redactie?

Mail dan naar prikkels@pdsb.nl

Van de voorzitter



Theo Spaan

In dit voorwoord wil ik het hebben over twee onderwerpen, die samen komen met de ondertekening van de intentieverklaring voor de samenwerking van de MLDS en de PDSB door Bernique Tool (directeur van de MLDS) en mijzelf op onze PDS-infodag op zaterdag 2 november jongstleden.

In de eerste plaats kunnen we wederom terugzien op een zeer geslaagde PDS-infodag met twee interessante voordrachten in het plenaire gedeelte, gevolgd door vier leuke workshops. Op pagina 8 van deze *Prikkels* vind je een uitgebreid verslag van deze dag. De intentieverklaring die we die dag hebben ondertekend, is het sluitstuk van een weg die vier jaar geleden door het bestuur is ingezet. We startten met onze 'Droom', gevolgd door het PDS-project van de MLDS en de PDSB en afgesloten op de laatste ALV met een unanieme goedkeuring

van de leden om de PDSB om te zetten van een vereniging naar een stichting. Bij deze *Prikkels* zit een brief met meer informatie over deze omzetting en wat dit betekent voor jullie als lid.

Vanwege deze omzetting is dit ook de laatste *Prikkels* waarin ik als voorzitter het voorwoord schrijf. Ruim acht jaar heb ik deze taak mogen vervullen met de intentie om van de PDSB een gestructureerde organisatie te maken en de PDS-patiënt te helpen waar nodig. In de nieuwe stichting zal ik toetreden tot de Raad van Afgevaardigden om de ontwikkelingen van de stichting mede te bewaken en op te blijven komen voor de PDS-patiënt.

Veel leesplezier en fijne feestdagen.



De PDSB wenst jullie
fijne feestdagen en
veel gezondheid in 2020!



#Give a shit for science

Durf jij een foto te maken van je poep voor de wetenschap? Het bedrijf Seed ontwikkelt in samenwerking met enkele universiteiten in de Verenigde Staten een app die aan je ontlasting kan zien of je gezond bent. Om die app te trainen, is basismateriaal nodig. Daarom is Seed de campagne #GIVEASHIT gestart. Via hun website kun je met je telefoon foto's van je ontlasting uploaden. De foto's worden anoniem verwerkt, er is niet te achterhalen van wie ze zijn. Kunstmatige intelligentie kan door die foto's leren wat gezonde ontlasting is en welke afwijkingen kunnen wijzen op gezondheidsproblemen. Als de app klaar is, kan deze meteen zien of je mogelijk gezondheidsproblemen hebt of dat je dieet bijvoorbeeld te weinig vezels bevat. Durf je het aan? Upload dan je foto's via <https://seed.com/poop>.



Doe-het-samen-gids Zorgeloos naar school

In elke 'normale' klas zitten gemiddeld drie leerlingen met een chronische aandoening. Het doel van de nieuwe gids *Zorgeloos naar School* is het verbeteren van de zichtbaarheid van kinderen met een chronische ziekte in het regulier onderwijs en in het beleid. Deze kinderen hebben door chronische aandoeningen (zoals maag-darmklachten, hoofdpijn en astma) vaak te maken met problemen op school. Het helpt dan erg als de school weet heeft van deze bijzonderheden. Het vinden van de balans tussen belasting en belastbaarheid is een continue uitdaging. De gids biedt oplossingen voor praktische zaken, zoals het regelen van op maat gemaakte ondersteuning op school en hoe je werkbare afspraken maakt en vastlegt. Daarnaast biedt de gids een aantal concrete handvatten waarmee de hulp op

school met alle betrokken partijen goed kan worden afgestemd. De gids is in nauwe samenwerking met leerlingen, ouders, scholen en onderwijsprofessionals ontwikkeld en kan worden aangevraagd via www.zorgeloosnaarschool.nl.



PDS en voedselallergieën

Hoewel PDS niet automatisch betekent dat je een allergie hebt voor bepaalde voedingsmiddelen, blijkt uit een recente studie dat de darmen van PDS-patiënten wel degelijk kunnen reageren op bepaalde voedingsmiddelen zonder dat er zich een allergische reactie voordoet. Bij een allergische reactie op voedsel komt immunoglobuline E vrij, dat kan worden gemeten in het bloed. In dit onderzoek kregen 108 PDS-patiënten tijdens een endoscopie (kijkonderzoek in de darm) een oplossing met tarwe, soja, melk, gist of water (als controlevoedstof) toegediend. Bij veel patiënten bleken de darmen een reactie te vertonen op een of meer van de stoffen, waarbij tarwe het vaakst een reactie gaf. Water veroorzaakte bij geen enkele patiënt een reactie. In het bloed was echter geen immunoglobuline E te zien, dus de allergische reactie was daar niet te meten. Als mensen de voedingsstof waar hun darmen op reageerden vervolgens enkele weken lieten staan, ervoeren ze een sterke verbetering van hun PDS-klachten. De onderzoekers concluderen dat mensen met PDS wel degelijk kunnen reageren op bepaalde voedingsmiddelen zonder dat er in het bloed een allergische reactie te meten is.

Word jij de nieuwe jongerencoördinator?

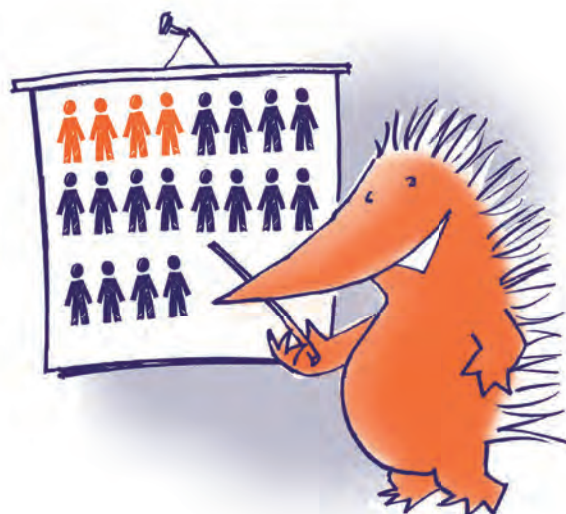
Kimberly Stellingwerf stopt als jongerencoördinator. We zijn haar heel dankbaar voor al haar harde werk! Er is nu geen jongerencoördinator, dus er zullen geen jongerendagen worden gehouden en de PDSB-Facebookgroep voor jongeren stopt. Ben jij de enthousiaste jongerencoördinator die we zoeken? Je voornaamste taken zijn de PDSB-Facebookgroep voor jongeren beheren en een of twee keer per jaar een jongerendag organiseren. Neem voor meer informatie of om je aan te melden contact op met lotgenotencontact@pdsb.nl.

In memoriam Gerard Hoefnagels

De PDSB heeft het trieste bericht ontvangen dat onze oud-secretaris en oud-coördinator van de PDS-infolijn Gerard Hoefnagels na een kort ziekbed op 10 september 2019 is overleden. Gerard is lang een zeer enthousiaste vrijwilliger geweest bij de PDSB en heeft naast bovenstaande functies met groot plichtbesef diverse andere taken op zich genomen. Wij wensen ieder die hem dierbaar was veel sterkte toe.

20% korting bij acupunctuur Anna van der Vlies

In haar praktijk voor acupunctuur in Zutphen richt Anna van der Vlies zich specifiek op mensen met PDS. Door acupunctuur kan het opgeblazen en pijnlijke gevoel minder worden en het ontlastingspatroon regelmatig. Een kennismakingsgesprek waarin Anna onderzoekt wat ze voor je kan betekenen, is gratis. Daarna krijg je als PDSB-lid 20% korting op de prijs van de vervolgconsulten. De rest van de consultprijs wordt vergoed door de meeste aanvullende verzekeringen, omdat Anna is aangesloten bij beroepsvereniging Zhong. Kijk op www.acupunctuurannavandervlies.nl voor meer informatie en om een afspraak te maken. Vermeld de code **PDSB19AvdV** in je mail of aan de telefoon wanneer je de afspraak maakt.



Strijd mee voor meer openbare toiletten

Er zijn veel te weinig openbare toiletten in Nederland. De missie van de Toilettallantie (www.waarkaniknaardewc.nl), waar de PDSB ook deel van uitmaakt, is om vóór 2023 voldoende openbare toiletten in Nederland te hebben. Jij kunt daar ook aan bijdragen! Als jij ook baalt van het tekort aan toiletten of ziet dat mensen in je omgeving zich belemmerd voelen door het gebrek aan toiletten. Als je het leuk vindt, krijg je de mogelijkheid je in te zetten voor meer openbare en opengestelde toiletten

in je gemeente, zijn we op zoek naar jou. Meedoen kan op je eigen manier, bijvoorbeeld door bij raadsleden langs te gaan om het probleem onder de aandacht te brengen, met gemeenteambtenaren samen te werken om een oplossing te ontwerpen of door horeca en winkels te bewegen hun toilet open te stellen. Via de Toilettallantie krijg je voorbeelden, ondersteuning, toegang tot lokale partners en een netwerk van andere ambassadeurs die zich inzetten voor meer toiletten. En, alleen als je het



leuk vindt, je krijgt de mogelijkheid om op tv, op de radio of in de krant te komen met jouw verhaal of jouw inzet. Wil je meedoen of wil je meer informatie? Neem dan contact op met Marjon Kranenbarg via marjonkranenbarg@mlids.nl.



Katja van Meurs

Ik ben Katja 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.

Je zal het maar hebben

Je zal maar het Prikkelbare Darm Syndroom hebben. De titel verwijst naar het tv-programma van NPO3, waarin ontmoetingen met jonge mensen met een aandoening centraal staan. De presentator probeert zelf te ervaren hoe het is om met een handicap te leven.

Ervaar ik mezelf als gehandicapt? Volgens Wikipedia is de definitie van handicap: "Een handicap is een aangeboren dan wel door ziekte of ongeval opgelopen beperking van lichamelijke, verstandelijke, psychische en/of sociale aard."

Ik noem mezelf nooit gehandicapt, maar ik voel wel degelijk beperkingen in mijn leven door de PDS! Ik zal een paar voorbeelden geven:

Slapen

Ik heb in de avonden vaak last van een opgeblazen buik, boeren en winderigheid en heb dan al Ranitidine* en/of mebeverine en magnesium genomen, in de hoop dat mijn buik rustiger is als ik naar bed ga. Helaas worden mijn klachten erger als ik ga liggen en daarom zet ik het hoofdeinde van mijn bed altijd iets omhoog. De vastzittende lucht zoekt zich een weg naar buiten en dit kan uren duren. Hoe moe ik ook ben, mijn lijf belet me in slaap te vallen. Vaak gebeurt dit dan ook pas na middernacht. Geen wonder dat ik altijd moe wakker word en dit meeneem gedurende de dag.

Studiedagen

Ik volg de deeltijdstudie Psychosociale Therapie, waar ik lesdagen voor bijwoon. Vroeg in de ochtend kom ik moe uit bed en heb ik weinig tijd voor het ontbijt en een toiletgang. Vooral dit laatste breekt me later op de dag op. Elke studiedag is voor mij een crime. Ik moet geregeld om het half uur naar de wc, maar mezelf ontlasten lukt dan niet voldoende. Ik krijg vreselijke buikkrampen en weet soms niet meer hoe ik op mijn stoel moet zitten. Ik ben hondsme na zo'n dag. Vooral op deze dagen kan ik soms wel huilen, ik voel me dan zo alleen. Mijn klasgenoten weten het wel en soms meld ik het bij de betreffende docent, aangezien ik zo vaak de klas uit loop, maar het schaamtegevoel blijft toch aanwezig.

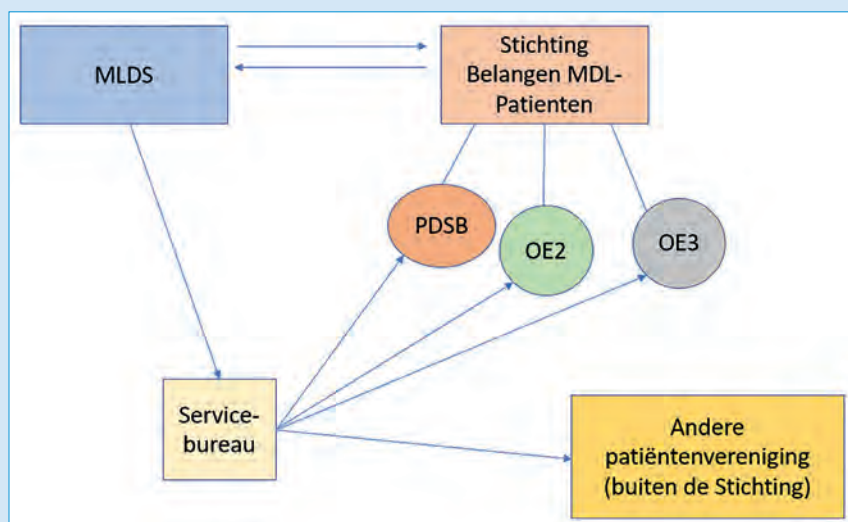
Bioscoop/theater

Naar de bioscoop of het theater durf ik alleen nog maar met mijn man Peter. We gaan niet vaak meer, omdat ik tegenwoordig een film niet normaal kan uitzitten. Soms begint mijn buik al na twintig minuten op te spelen. Peter merkt het direct als ik onrustig word en laat merken dat hij er voor mij is. Ik vind het zo fijn dat ik hem niets hoeft uit te leggen! Terwijl we terug naar de auto lopen, kan ik eindelijk winden laten en dit tettert nog wel even door, ook in de auto. "Laat maar wapperen, wel even de raampjes open!" zegt hij dan. Ik voel me bij hem zo op mijn gemak, maar ik kan dit niet in het bijzijn van vrienden, ouders, zussen, collega's of studiegenoten! Het schaamrood zou op mijn kaken staan!

Gezien de definitie van handicap ben ik dus eigenlijk wel voor een deel gehandicapt. Ik spreek echter liever over 'beperkingen'.

*Op dit moment is er een landelijke terugroepactie voor Ranitidine, omdat het mogelijk de kankerverwekkende stof NDMA (N-Nitrosodimethylamine) bevat.

Katja



De structuur van de nieuwe stichting

Op 28 september en 12 oktober zijn er twee algemene ledenvergaderingen gehouden, waarin werd gestemd over de toekomst van de PDSB.

Gonneke Nakazawa

Verslag van de afgelopen ALV's

Van vereniging naar stichting

Het blijkt al een aantal jaar moeilijk te zijn om vrijwilligers, en dan met name bestuursleden, te vinden voor de vereniging. Er wordt tegenwoordig zo veel kennis en tijd gevraagd van bestuursleden dat dit bijna onmogelijk op vrijwillige basis te doen is. Ook wil de PDSB meer doen om PDS-patiënten te kunnen helpen en de kennis op het gebied van PDS te vergroten.

Intensievere samenwerking

Een paar jaar geleden zijn we daarom gaan samenwerken met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) in een groot project om PDS beter op de kaart te zetten. Deze samenwerking beviel erg goed en we vroegen ons af of de MLDS niet meer voor ons zou kunnen betekenen, door complexe en tijdrovende taken van ons over te nemen. Na goedkeuring van de leden besloten we om te kijken hoe we onze samenwerking konden intensiveren.

Stichting

Het idee ontstond om de PDSB om te vormen tot een stichting, Stichting Belangen MDL-patiënten, waarbij zich op termijn ook andere patiëntenverenigingen kunnen aansluiten. Elke patiëntengroep krijgt een eigen cel binnen die stichting, Organisatorische Eenheid (OE) genaamd. De stichting

zelf treedt niet naar buiten, elke patiëntengroep blijft zijn huidige taken uitvoeren. Voor de PDSB geldt dus dat de naam veranderd wordt in PDS Belangenorganisatie, maar dat we gewoon vindbaar blijven via www.pdsb.nl en de bekende telefoonnummers en dat we *Prikkels* blijven uitgeven, actief blijven op social media en de PDS-infolijn blijven bemannen. De huidige vrijwilligers blijven dit doen. De huidige bestuursleden worden coördinatoren die de teams van vrijwilligers aansturen, maar dat doen ze nu ook al.

Servicebureau

Taken die niet gedaan (kunnen) worden door vrijwilligers, zoals de financiële administratie, worden overgenomen door een servicebureau dat bemand wordt door medewerkers van de MLDS, maar het is niet zo dat betaalde krachten dezelfde taken zullen uitvoeren als onbetaalde vrijwilligers. Ook voor jou als lid verandert er weinig. Zoals je in de brief bij deze *Prikkels* kunt lezen, wordt je lidmaatschap van de PDSB automatisch omgezet in een donateurschap. Als je per jaar minimaal € 25 betaalt, behoud je alle voordelen van het lidmaatschap die je nu hebt, zoals vier keer per jaar *Prikkels*, toegang tot het ledengedeelte van de website en de ledenkortingen. Je mag

ook besluiten om minder betalen. Dan ontvang je die voordelen niet meer, maar steun je wel de PDSB. En je mag natuurlijk ook meer betalen. De PDSB zal de donaties blijven gebruiken voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Unaniem

Omdat uiteindelijk de leden van een vereniging besluiten over een statutenwijziging (zoals de omzetting van een vereniging naar een stichting), werd er op 28 september een ALV gehouden. Volgens de statuten zou er alleen gestemd kunnen worden over dit besluit als ten minste twee derde van de leden aanwezig was. Dat zouden er meer dan 2400 moeten zijn! Zo veel mensen waren er niet, dus werd er op 12 oktober een tweede ALV gehouden. Hierin mocht worden gestemd, ongeacht het aantal aanwezige leden. Wel moest 90% van de aanwezige leden vóór het besluit stemmen voordat het zou worden aangenomen. De aanwezigen stemden unaniem voor. Dit betekent dus dat de PDSB per 1 januari 2020 wordt omgezet naar de nieuwe stichting. Kijk voor de nieuwste informatie op www.pdsb.nl/stichting. Deze pagina wordt regelmatig bijgewerkt met de nieuwste ontwikkelingen.

Op 2 november vond de jaarlijkse PDS-infodag plaats.
Het was weer een leerzame bijeenkomst!

PDS-infodag 2019

Gonneke Nakazawa

Dagvoorzitter José de Haan, MDL-verpleegkundige en lid van de Raad van Advies van de PDSB, opende het middagprogramma om 13:00. Met meer dan 150 aanwezigen was de zaal goed gevuld. Ze stelde huisarts en leefstijlarts Melanie Meijer (tevens lid van de Raad van Advies) voor, die ons vertelde hoe we goed voor ons microbioom, de bacteriën in onze darmen, kunnen zorgen.

Groenten

Die bacteriën in onze darm gedijen namelijk het best op de vezels in groenten. Het is daarom belangrijk dat we veel groenten eten, minstens 400 gram per dag, en dat we daarnaast zorgen voor variatie in het soort groenten. Helaas eten de meeste mensen er veel te weinig van en dan ook nog eens vaak dezelfde. Dit kan leiden tot allerlei gezondheidsklachten en geeft zelfs een verhoogd risico op darmkanker. Dr. Meijer was heel duidelijk: eet meer groenten! Dit is ook mogelijk voor mensen met PDS, die vaak gevoeliger reageren, zoals op groenten met FODMAP's. Zo kun je bij de lunch ook



Bernique Tool en Theo Spaan ondertekenen de intentieverklaring

groenten eten, bijvoorbeeld een salade, en kleine beetjes van verschillende soorten groenten nemen in plaats van 400 gram van één soort. Kleine hoeveelheden van een 'moeilijke' groente zijn vaak wel te verdragen. Ze gaf ons als uitdaging om de komende maand dertig verschillende groenten te eten. Een mooi voornemen voor het nieuwe jaar!

Samenwerking

Daarna was het woord aan Bernique Tool, directeur van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). Zij vertelde ons over de doelen van de MLDS en op welke manier de MLDS zich inzet voor de PDS-patiënt, al dan niet in samenwerking met de PDSB. Ze legde ons uit hoe je met samenwerking meer kunt bereiken, maar dat het ook belangrijk is om 'eigen' te blijven als vereniging of stichting. De MLDS heeft een aantal doelen bedacht

voor de komende jaren. Doel één voor de MLDS is heel Nederland bewust maken van de spijsvertering. Op spijsverteringsproblemen ligt nog een groot taboe. Bovendien weten veel mensen niet goed wat je spijsvertering allemaal doet, hoewel je hele lichaam erop draait. De MLDS spant zich in om de bekendheid van het belang van de spijsvertering en mogelijke aandoeningen ervan te vergroten. Doel twee is vroege opsporing realiseren, niet alleen voor dodelijke ziektes als kanker, maar ook voor bijvoorbeeld PDS. Veel MDL-artsen vinden PDS niet boeiend en er wordt dus weinig onderzoek naar gedaan. De MLDS wil zich ervoor inzetten



Huisarts en leefstijlarts Melanie Meijer

"De meeste mensen eten veel te weinig groenten."



HEERLIJK ZO'N PDS-INFODAG!

VEEL NUTTIGE INFORMATIE
EN EEN GOODIEBAG MET DERTIG
VERSCHILLENDE GROENTEN ERIN!



" De MLDS en de PDSB werken samen aan een PDS-keuzehulp en PDS-kenniscentra. "

dat mensen snel de juiste diagnose en behandeling krijgen. Het derde doel is samenwerken aan specifieke oplossingen. Dit doet de MLDS samen met de PDSB onder andere door het ontwikkelen van een keuzehulp voor PDS-patiënten en het opzetten van kenniscentra voor PDS.

Intentieverklaring

De MLDS en de PDSB gaan veel intensiever samenwerken en de PDSB wordt hiervoor omgezet in een stichting. Meer informatie hierover vind je op pagina 7 en in de brief bij deze *Prikkels*. De partijen hebben samen een intentieverklaring opgesteld, die op de PDS-infodag door Bernique Tool en PDSB-voorzitter Theo Spaan werd ondertekend. De intentieverklaring en alle andere informatie over de omzetting naar de stichting staat op www.pdsb.nl/stichting.

Workshops

Na deze interessante lezingen was het tijd voor de informatiemarkt. Hier stonden zoals altijd weer heel veel stands van bedrijven en van andere patiëntenverenigingen. Bij elke stand kregen de bezoekers wel iets mee, waardoor ze met een goedgevulde goodiebag de eerste workshopronde ingingen. Er waren deze middag vier interessante workshops. Zo vertelde

Bianca Hermans van Compleat Coaching over vitamines en mineralen. Ze heeft veel kennis over de verschillende voedingsstoffen en wist die duidelijk over te brengen, zonder te verzanden in wetenschappelijke termen. Ze zette ons ook zelf aan de slag met de app Cronometer en de Eetmeter van het Voedingscentrum. Hierin kun je invullen wat je hebt gegeten en dan kun je zien of je genoeg van elke vitamine hebt binnengekregen.

Inge Dekker van Pain2Power vertelde over haar eigen ervaring met twintig jaar chronische ziekte. In haar coachingspraktijk leert ze mensen hoe je gelukkig kunt zijn, ondanks klachten en beperkingen. In de workshop 'Turn your pain into power' gingen we in op een klein maar belangrijk onderdeel van gelukkig(er) leven. Vaak denk, voel of zie je iets dat je niet wilt. Dan komt er een gedachtentrein op gang: een aaneenschakeling van gedachten die heel snel gaan. Het eindstation is altijd negatief, waardoor je je boos, verdrietig of gestrest voelt. In deze workshop moesten we onze eigen 'favoriete' gedachtentreinen opschrijven. Vervolgens leerde Inge ons wat we kunnen doen als er zo'n gedachtentrein bij ons opkomt: stop zeggen, diep ademen en weer in het heden zijn. Op <https://pain2power.nl/> kun je het gratis e-book van Inge Dekker

downloaden vol tips om hiermee aan de slag te gaan.

Ontspanning

Ook voor de nodige ontspanning was gezorgd. In de workshop Power naps van Saraja Slaapcentrum leerden we wat de voordelen van power naps zijn, met name bij ziektes als PDS. PDS kan vermoeidheid veroorzaken, vooral als je buikpijn hebt. Een powernap kan je dan helpen ontspannen en geeft een energieboost. Ook als je geen buikpijn hebt, kan een powernap of middagdutje zorgen dat je beter presteert. Daarnaast kan power nappen je weerstand verhogen, de bloeddruk verlagen, ongevallen voorkomen en zelfs sommige ziektes helpen voorkomen. Pas wel op bij slaapproblemen, want dan kan een powernap juist de slaapdruk verminderen, waardoor je 's nachts weer minder goed slaapt. We waren verrast dat een kort dutje zo veel impact kan hebben op je gezondheid, maar we vonden het wel jammer dat er geen praktische oefening werd gedaan.

In de workshop Taoïst Tai Chi konden we lekker even wat bewegen. Bij Taoïst Tai Chi wordt een serie van 180 bewegingen uitgevoerd die als doel heeft je gezond te maken en te houden. Het zorgt voor een betere bloedcirculatie, versterkt de spieren en de botten en ontspant. Iedereen kan deze vorm van Tai Chi uitvoeren, ook als je lichamelijke klachten hebt. Je kunt de bewegingen namelijk wat aanpassen, waardoor ook mensen met lichamelijke beperkingen, mensen in een rolstoel en zwangere vrouwen deze kunnen uitvoeren.

Om 17:00 werd het programma afgesloten. Voorzitter Theo Spaan bedankte alle sprekers en workshopgevers en gaf nog een extra compliment aan José Hekker en Ron Hersbach, die deze dag weer geweldig georganiseerd hadden. Onder het genot van een hapje en drankje praatte iedereen nog even na over deze geslaagde PDS-infodag.

De presentaties van deze infodag staan op www.pdsb.nl/lezingen. In 2020 zal de PDS-infodag plaatsvinden op 31 oktober in het Beatrixgebouw in Utrecht. Zet deze datum dus vast in je agenda!

EFFECTIEVE, MILDE VERLICHTING VAN OBSTIPATIE



Zonder krampen



Zonder buikpijn



Zonder plotselinge
aandrang



Werkt op
natuurlijke
wijze met het
water in je
lichaam



Medisch hulpmiddel. Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing. KOAG nr. 80-0219-0732



Prikkelbare maag of darmen?

*Laat de natuur
je helpen.*



Natuurlijk en effectief bij:

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

Iberogast is een geregistreerd geneesmiddel en bevat 9 geneeskrachtige kruiden.

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





Hoe werkt hypnotherapie?

Dorota Kooij van de Samenwerkende PDS-therapeuten

Er wordt vermoed dat psychische factoren een rol spelen bij PDS. Dat wil niet zeggen dat PDS 'tussen de oren zit', maar dat er mogelijk een verstoorde samenwerking is tussen de darm en het brein. Hypnotherapie kan dan helpen.



PDS wordt gerekend tot de zogenaamde 'functionele klachten'. Dit betekent dat er geen of onvoldoende aanwijzing is dat een lichamelijke ziekte of afwijking de reden van de klachten is. Bovendien kunnen psychische factoren een belangrijke rol spelen. Met name stress kan de goede werking van de darm danig verstoren en klachten in stand houden.

Hypnotherapie

Hypnotherapie is een behandelmethodede die kan worden ingezet bij veel psychische klachten en klachten op het snijvlak van lichaam en geest (ook wel psychosomatische klachten of SOLK, somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten, genoemd). Bij hypnotherapie wordt 'hypnose' of 'trance' gebruikt. Trance is een bewustzijns-toestand die we allemaal op een heel natuurlijke manier spontaan kunnen ervaren, denk maar aan wegmijmermomentjes. Trance kan ook worden opgewekt. In trance worden we van binnen rustiger en raken we meer gefocust op onze binnenwereld. We worden daarbij veel gevoeliger voor de suggesties die de hypnotherapeut aanreikt. Dat kan leiden tot creatieve oplossingen en heldere inzichten.

Effect in de darmen

Onze hersenen doen iets heel bijzonders: ze 'vertalen' gedachten naar lichamelijke reacties. Mensen met PDS kennen het wel: de gedachte dat er geen toilet in de trein is, leidt tot spontane aandrang, ook al was je thuis nog naar het toilet geweest. Maar ook de jeuk op ons hoofd die we krijgen als we horen dat op de school van onze kinderen weer hoofdluis is geconstateerd, is hiervan een goed voorbeeld. Onder neutrale, dagelijkse omstandigheden krijgen suggesties niet zo veel vat op ons. Verhalen die te goed zijn om waar te zijn, geloof je toch meestal niet? In trance daarentegen wordt ons wakkere bewustzijn, ons 'realiteitsfilter', iets meer afgeleid, waardoor we meer openstaan voor suggesties.

Buikbrein

Inmiddels weten we dat we niet alleen in ons hoofd hersenen hebben, maar ook in onze buik. In onze darmen bevinden zich zenuwcellen met een geheugen, het vermogen tot informatieverwerking en -verspreiding én het vermogen om te leren. We hebben dus allemaal een hele slimme buik. Maar die buik kan wel in de loop van de tijd iets

verkeerd hebben aangeleerd, of iets belangrijks zijn vergeten, namelijk dat de darmen van oorsprong prima konden werken. Hypnose bij PDS gebruikt het vermogen van het 'buikbrein' om informatie te ontvangen en te verwerken. De zenuwverbinding tussen het brein in ons hoofd en in onze buik, de *nervus vagus*, speelt hierbij een belangrijke rol. We omzeilen ons wakkere bewustzijn met zijn oordelen (kan toch niet, lukt mij niet, ik word niet beter) en daardoor kan de boodschap krachtig en duidelijk doorkomen. De suggesties die bij een PDS-behandeling worden gegeven, zijn gericht op het versterken van het vertrouwen in ons lijf, op ons vermogen om grip op de darmen en de darmklachten te krijgen én op het omgaan met stress. Hypnose is ook een soort leerproces en werkt het beste als het herhaald wordt. Daarom worden er geluidsopnames gemaakt, zodat je thuis dagelijks kunt oefenen door veel te luisteren. En dat blijkt te werken! Hypnotherapie vermindert bij 70 tot 80% van de PDS-patiënten effectief de klachten.

"Hypnotherapie vermindert bij 70 tot 80% van de PDS-patiënten effectief de klachten."

Kijk voor informatie of een PDS-therapeut bij jou in de buurt op www.pds-therapeuten.nl



Er bestaan veel misverstanden over wat PDS-patiënten wel en niet zouden moeten eten en over de invloed van voeding op PDS-klachten. Zelfs artsen geven soms onjuiste voedingsadviezen. Acht misverstanden ontkracht.

8 misverstanden over voeding bij PDS

Dyana Loehr

1 Als je ongezond eet, kun je PDS krijgen.

Voeding is niet de oorzaak van PDS. De precieze oorzaak van PDS is nog niet bekend, maar heeft waarschijnlijk te maken met een verstoorde hersen-darm-as, verstoorde darmflora, verstoorde darmbewegingen en/of meer zenuwvezels in de darmen. Bepaalde voeding kan wel de PDS-klachten verergeren. Welke voeding, dat is per persoon verschillend. Er bestaan geen voedingsmiddelen die bij alle PDS-patiënten klachten geven.

2 Bananen stoppen, pruimen laxeren.

Er bestaan geen voedingsmiddelen die bij iedereen stoppend of laxerend werken. De werking is bij iedereen anders. Zowel bananen als pruimen bevatten veel gezonde, oplosbare vezels. Bij verstopping kunnen deze samen met water zorgen voor een soepelere ontlasting en dezelfde vezels kunnen bij diarree juist zorgen voor een stevigere ontlasting. Goed voor de darmwerking dus! Bananen bevatten echter (beperkt) fructanen en pruimen bevatten sorbitol en fructanen. Dit zijn FODMAP's die in een grote hoeveelheid bij een deel van de PDS-patiënten klachten kunnen geven.

3 Als je PDS hebt, moet je alle FODMAP's vermijden.

Alleen als je het FODMAP-dieet volgt (doe dit altijd onder begeleiding van een diëtist!), eet je tijdelijk FODMAP-arm. Na de eerste fase probeer je een voor een welke FODMAP's bij jou klachten geven en hoeveel je ervan kunt eten. Als je klaar bent met het dieet, meestal na een paar maanden, eet je alles weer, behalve de voedingsmiddelen waar je niet tegen kunt.

4 PDS-patiënten mogen geen kool, peulvruchten, ui en knoflook eten.

Dit is per persoon en per voedingsmiddel heel verschillend. Deze voedingsmiddelen kunnen (vaak in grote hoeveelheden) bij een deel van de PDS-patiënten wel klachten geven. Dit komt door de aanwezige FODMAP's. Het is echter per persoon verschillend op welke FODMAP's je reageert en hoeveel je daarvan kunt eten. Dit test je tijdens het FODMAP-dieet. Vaak gaan kleine hoeveelheden wel. Er zijn overigens ook koolsoorten waar helemaal geen FODMAP's in zitten.

" Er bestaan geen voedingsmiddelen die bij alle PDS-patiënten klachten geven. "



PDS-patiënten kunnen beter glutenvrij eten.

Glutenvrij eten is bij PDS bijna nooit nodig. Het is wel zo dat de symptomen van coeliakie (glutenintolerantie) deels hetzelfde kunnen zijn als PDS-symptomen. Als je denkt dat je niet tegen gluten kunt, laat dit dan eerst testen via een MDL-arts. De test is alleen betrouwbaar als je in de maanden ervoor wel veel gluten hebt gegeten. Komt er niets uit de test, maar vermoed je toch dat je op tarwe reageert? Doe dan het FODMAP-dieet onder begeleiding van een diëtist. Hiermee test je geen gluten, maar wel fructanen in onder andere tarwe. Fructanen zijn bepaalde koolhydraten. Deze hebben niets te maken met gluten. Gluten is een eiwit. Kun je beter tegen spelt dan tegen tarwe? Dan kun je goed tegen gluten en waarschijnlijk niet zo goed tegen fructanen. In spelt zit namelijk meer gluten dan in tarwe, maar spelt bevat minder fructanen. Toevallig zijn veel glutenvrije granen, zoals rijst, boekweit, haver, gierst en quinoa, ook arm aan fructanen. Bewerkte glutenvrije producten, zoals brood en koekjes, bevatten echter vaak wel veel FODMAP's.

"Glutenvrij eten is bij PDS bijna nooit nodig."

PDS-patiënten kunnen beter koolhydraatarm eten.

Koolhydraatarm eten kan zeer ongezond zijn, ook als je hierdoor minder PDS-klachten hebt. De MLDS, PDSB, goede diëtisten en vele andere organisaties raden dit sterk af. Je darmen, je spieren en je hersenen hebben dagelijks gezonde koolhydraten zoals volkoren producten, granen en/of aardappels nodig. Bovendien eten mensen die koolhydraatarm eten vaak te veel eiwitten en/of vetten, wat de kans op ernstige ziektes (kanker, diabetes, nierproblemen, hart- en vaatziekten) verhoogt. Kun je niet tegen tarwe? Vervang dit dan door spelt, boekweit, quinoa, rijst, mais, gierst, zuurdesembrood, crackers, knäckebröd, rijstwafels, havermout, aardappels of andere gezonde koolhydraten. Kun je niet tegen volkoren producten? Vervang deze dan deels door bruine of witte producten of probeer andere granen (zie hierboven). Kun je niet tegen suiker, zoetstoffen of witmeel? Deze kun je wel weglaten. Eet dan wel de gezonde koolhydraten.

Om je darmen rust te geven, moet je vezelarm eten.

Tenzij je een stoma hebt, is het niet echt mogelijk om je darmen rust te geven. Je darmen moeten altijd blijven werken. Het zou heel ongezond zijn om ze stil te leggen en dit zou ook veel klachten geven. Darmen werken het beste met veel vezels. In alle plantaardige voeding, behalve olie, zitten vezels. Je krijgt dus iedere dag vezels binnen. Krijg je klachten van te veel onoplosbare vezels, zoals in volkoren producten, noten

en zaden, eet daar dan minder van. Eet in plaats daarvan dan meer oplosbare vezels, zoals in groenten, fruit, havermout en peulvruchten. Vezels blijven gewoon behouden door koken of puren (gekookte of gepureerde groente bevat nog net zoveel vezels als rauwe groente), dus doe dat gerust.

Als je direct na het eten van iets klachten krijgt, dan moet je dat voedingsmiddel nooit meer eten.

Klachten kunnen ook komen door andere voeding eerder die dag of de dag ervoor. PDS-klachten komen niet altijd meteen, het kan ook uren, een dag of zelfs een paar dagen duren. Het is ook mogelijk dat je niet tegen een voedingsmiddel kunt als je dezelfde dag een bepaald ander voedingsmiddel op hebt. Klachten kunnen bovendien ontstaan door de invloed van hele andere factoren, zoals stress, hormonen, hoeveelheid slaap, ontspanning, beweging, praten of drinken tijdens het eten, hoeveelheid eten, snelheid van eten, tijdstip et cetera. Probeer hetzelfde voedingsmiddel later nog eens, in andere omstandigheden, op een ander tijdstip of gecombineerd met andere voeding. Het is ook goed om te weten dat PDS geen allergieën veroorzaakt, maar intoleranties. Een groot verschil is dat je bij een allergie van een piepklein kruimeltje ziek kunt worden, terwijl dat bij de meeste intoleranties niet het geval is. Meestal krijg je pas klachten bij een grotere hoeveelheid en gaat een klein beetje wel goed. Hoeveel je dan van dat voedingsmiddel kunt eten, is per persoon heel verschillend en kan ook afhangen van andere factoren en omstandigheden.

Oproep: deelnemers gezocht voor onderzoek naar poeptransplantatie

De afdeling (Kinder)Maag-, Darm- en Leverziekten van het Amsterdam UMC, locatie AMC in Amsterdam, zoekt jonge mensen met PDS die willen deelnemen aan een wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe behandeling met poeptransplantaties.

Wat wordt er onderzocht?

In het onderzoek, de FAIS-studie, willen de onderzoekers kijken wat het effect is van een poeptransplantatie op PDS-klachten en de samenstelling van de darmbacteriën. Bij deze poeptransplantatie wordt gebruik-gemaakt van ontlasting van een gezonde donor óf van de eigen ontlasting. De ontlasting wordt gefilterd en opgelost.

Deze oplossing wordt vervolgens via een sonde toegediend in de dunne darm.

Hoe wordt dit onderzocht?

De deelnemers zullen twee poeptransplantaties krijgen, verspreid over zes weken. Voor, tijdens en na de transplantaties wordt door middel van bloed- en ontlastings-onderzoek en vragenlijsten onderzocht wat het effect is. In totaal ben je twee halve dagen en vier korte ochtenden in het ziekenhuis. Je ontvangt een reiskostenvergoeding.

Wie kan er deelnemen?

- Je bent tussen de 16 en 21 jaar
- Je rookt niet



- Je hebt de diagnose PDS
- Je hebt langer dan twaalf maanden klachten
- Je bent minstens zes weken behandeld met een medicijn voor de buikklachten
- Je bent minstens zes keer behandeld met een psychologische interventie voor de buikklachten, zoals hypnotherapie of gedragstherapie

Wil je meer weten over dit onderzoek of wil je deelnemen? Neem dan contact op met de onderzoekers C.M.A. de Bruijn en J. Zeevenhoven via fais@amc.uva.nl.

Oproep: deelnemers gezocht voor onderzoek naar hypnotherapie

In deze studie wordt hypnotherapie als behandeling voor PDS onderzocht. Het onderzoek wordt in verschillende ziekenhuizen in Nederland uitgevoerd.

Wat wordt er onderzocht?

In de FORTITUDE-studie worden de werkzaamheid en kosteneffectiviteit van drie behandelingen voor PDS met elkaar vergeleken: hypnotherapie via een therapeut, online hypnotherapie en online psycho-educatie (voorlichting en advies). Bij hypnotherapie wordt via diepe ontspanning door een therapeut de focus gelegd op een gezond lichaam. Door gebruik te maken van de kracht van suggestie kan de behandeling voor verlichting van de klachten zorgen. Nadelen van hypnotherapie zijn echter dat de therapie duur is, niet of maar deels vergoed wordt vanuit de zorgverzekering en er meerdere sessies met een therapeut moeten

plaatsvinden. Online hypnotherapie lijkt in dit opzicht aantrekkelijk. Dit onderzoek wordt uitgevoerd om de werkzaamheid van deze nieuwe vorm van hypnotherapie als behandeling bij PDS te onderzoeken.

Hoe wordt dit onderzocht?

Voorafgaand aan de deelname krijg je een medische screening en vul je twee weken lang een dagboek in, waardoor de onderzoekers weten of je geschikt bent om deel te nemen. Als dit zo is, word je ingeloot voor een van de behandelingen gedurende twaalf weken: hypnotherapie via een therapeut, online hypnotherapie of online psycho-educatie. Tijdens de behandeling vul je een online dagboek en vragenlijsten in. Daarnaast kom je drie keer naar het ziekenhuis. Bij volledige deelname ontvang je € 100. Ook je reiskosten worden vergoed.

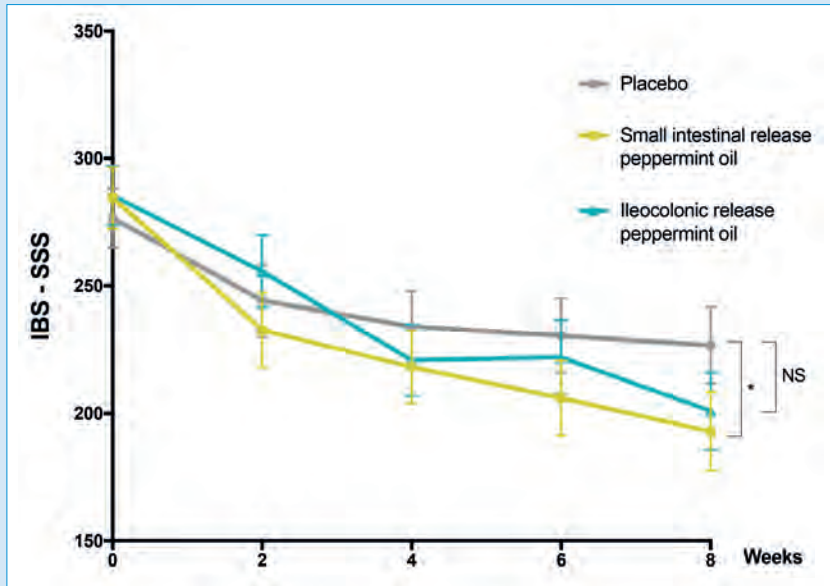
Dit zijn de deelnemende ziekenhuizen:

- Maastricht Universitair Medisch Centrum+ in Maastricht
- Bernhoven in Uden
- Medisch Centrum Leeuwarden in Leeuwarden
- Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede
- Martini Ziekenhuis in Groningen

Wie kan er deelnemen?

Je kunt aan dit onderzoek deelnemen als je tussen de 16 en 65 jaar bent en PDS hebt. Verder is het onder andere van belang dat je geen grote buikoperaties hebt gehad en niet zwanger bent.

Wil je meer weten over dit onderzoek of wil je deelnemen? Neem dan contact op met arts-onderzoeker J.T.W. Snijkers en MDL-arts dr. D. Keszthelyi via 043-3882952 of fortitude-intmed@maastrichtuniversity.nl



Pepermuntoliecapsules kunnen een positief effect hebben op PDS. Dit is de conclusie van een onderzoek dat werd uitgevoerd in vier ziekenhuizen in Nederland.



Pepermuntolie heeft positief effect op PDS

Zsa Zsa Weerts, arts-assistent bij Zuyderland Medisch Centrum en promovendus aan Universiteit Maastricht

Circa 190 mensen met PDS werden onderverdeeld in drie groepen. Ze kregen een pepermuntoliecapsule die opengaat in de dunne darm, een pepermuntoliecapsule die opengaat in de dikke darm of een placebo (nepmedicijn). Alle patiënten namen acht weken lang driemaal daags een capsule. Voorafgaand aan en tijdens de behandelperiode hielden de deelnemers hun klachten, zoals buikpijn, diarree en constipatie, bij via een digitaal dagboekje in een app en via online vragenlijsten.

Resultaten

Pepermuntoliecapsules met afgifte in de dunne darm zorgden voor een afname van de ergste buikpijn, voor minder ongemak in de buik na zes weken en voor vermindering van de ernst van PDS-symptomen na acht weken. De ernst van de PDS-klachten werd in dit onderzoek gemeten door de IBS Symptom Severity System, een vragenlijst die onder andere buikpijn, een opgeblazen gevoel en tevredenheid met het ontlastingspatroon combineert in één score. Pepermuntolie met afgifte in de dikke darm liet op geen van de meetmomenten een significante verbetering zien ten opzichte van

"Pepermuntolie met afgifte in de dunne darm zorgde voor een afname van de klachten."

de placebo. Er waren geen verschillen tussen de drie behandelgroepen in kwaliteit van leven, het ontlastingspatroon zelf of symptomen van angst en depressie.

Bijwerkingen

In beide pepermuntoliegroepen was het aantal bijwerkingen significant hoger dan in de placebogroep. Mensen die de capsules namen die de pepermuntolie in de dunne darm afgaven, hadden relatief vaak last van oprispingen, eventueel met pepermuntoliegeur en -smaak. Deze bijwerking deed zich vooral in de eerste twee weken van de behandeling voor, waarna de ernst van de oprispingen weer afnam tot het niveau van voor de behandeling.

Conclusies

Ondanks de positieve resultaten voldoen de pepermuntoliecapsules met afgifte in de

dunne darm niet aan de strikte normen van de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) en het European Medicines Agency (EMA), waar ook geneesmiddelen voor PDS aan moeten voldoen. Daarnaast bleek dat het positieve effect van de pepermuntolie niet blijvend was. Zes maanden na het stoppen van de behandeling was er geen verschil meer in klachten tussen de mensen die pepermuntolie hadden gekregen en de mensen die de placebo hadden genomen. Deze resultaten tonen een minder sterk effect dan van tevoren was verwacht, mogelijk door de strenge normen en de kleine patiëntengroep. Toch denken we dat pepermuntolie die in de dunne darm vrijkomt een goede eerstelijnsbehandeling is, gezien de vermindering van klachten bij een deel van de mensen zonder dat hierbij ernstige bijwerkingen kunnen optreden.

Over dit onderzoek is gepubliceerd in het tijdschrift *Gastroenterology*. Het onderzoek werd gefinancierd door ZonMW en de capsules werden geleverd door WillPharma.



ZonMW

Genieten met Low FODMAP



Schär heeft een uitgebreid assortiment dat glutenvrij is en weinig FODMAPs bevat. Deze producten zijn Low FODMAP gecertificeerd¹ door de Monash Universiteit en passen in het FODMAP-dieet². Het FODMAP-dieet² is één van de mogelijke behandelingen die geadviseerd wordt bij de behandeling van PDS. **Bekijk het volledige Low FODMAP assortiment van Schär en lees meer over het FODMAP-dieet op: schaer.com/fodmap**



Best in Gluten Free

¹ Monash University Low FODMAP Certified handelsmerken die in Nederland onder licentie worden gebruikt door Dr. Schär Deutschland GmbH.

² Het FODMAP dieet is een complex dieet dat altijd gevolgd dient te worden onder begeleiding van een erkend diëtist.



Tamara

Tamara Hoveling
23 jaar
student

Tamara is een 23-jarige student. Ze woont samen met haar vriend, zwemt regelmatig en is in september gestart met haar pre-master Industrial Design. Helaas heeft PDS haar op de weg hier naartoe flink dwarsgezet. Ook vandaag de dag heeft ze nog continu last van haar buik. In deze *Prikkels* vertelt Tamara over haar ervaringen met het studeren tot nu toe.

Studeren

Het vervelendste aan PDS is absoluut de invloed die het kan hebben op je leven. Naar school gaan, werken en studeren zijn ineens niet zo vanzelfsprekend meer. Zelf heb ik, ondanks soms best heftige buikpijnperiodes, binnen vier jaar met hele mooie cijfers een hbo-diploma gehaald. Inmiddels ben ik ook begonnen met doorstuderen voor een master. Hoe combineer je PDS met het mbo, het hbo of de universiteit?

Als het echt niet gaat

Toen ik begon met studeren, ging het helemaal niet goed met me. De klachten gingen veel verder dan pijn, lucht en andere ongemakken. Ik kon nauwelijks iets eten, moest regelmatig langs de MDL-arts en flauwvallen en overgeven waren me niet vreemd. Mocht je zoiets meemaken, onthoud dan dat je gezondheid altijd op de allereerste plaats moet komen te staan. Natuurlijk is je studie belangrijk voor je, maar de wereld vergaat niet als je er wat langer over doet. Bespreek dit soort dingen altijd met een decaan, mentor, coach, studieadviseur of vertrouwenspersoon. Ik heb destijds de mogelijkheid gekregen om mijn studie tijdelijk 'op pauze' te zetten. Zo'n ramp bleek dat uiteindelijk helemaal niet! In de paar maanden die ik extra kreeg, heb ik veel kunnen leren over mijn lichaam. Uiteindelijk ben ik zelfs met een totaal andere opleiding verder gegaan, maar dan wel met een veel gezonder lijf.

Studeren met een beperking

De meeste onderwijsinstellingen hebben prima regelingen voor studenten met een functiebeperking.

Zelf heb ik hier nooit gebruik van gemaakt, omdat ik een studietoelichting had met wie ik alles goed kon bespreken en regelen. Toch kan dit wel handig zijn om te overwegen. Daarnaast kunnen als PDS vallen meestal onder deze regeling. Zo kun je bijvoorbeeld een extra kans of uitstel krijgen voor een tentamen of andere uitzonderingen waar je op dat moment behoefte aan hebt.

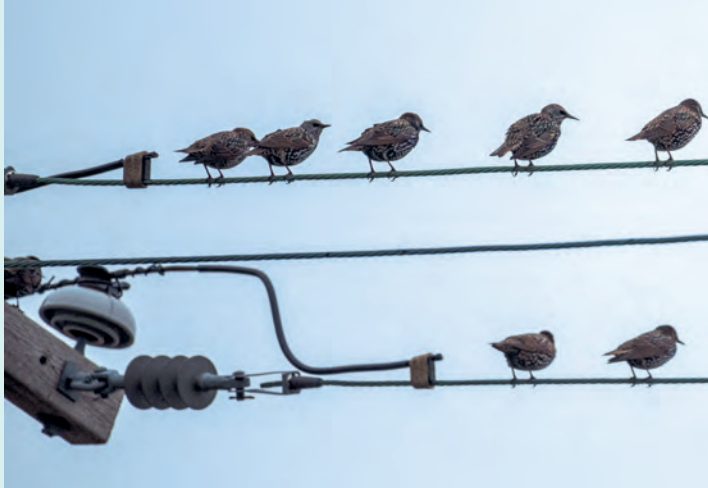
Leve het studentenleven!

Superleuk dat alle studiegenootjes elke avond in de kroeg te vinden zijn, maar voor ons is dat helaas niet weggelegd. Alcohol kan een flinke boosdoener zijn en slaapgebrek net zo. Het kan daardoor ook nog eens lastiger zijn om contacten te leggen. Laat deze mooie studententijd niet aan je voorbijgaan: stap ook eens uit je comfortzone, maar doe dit zeker met mate. Het is helemaal niet erg om niet tot in de vroege uurtjes door te gaan en een aantal drankjes minder te drinken.

Videocolleges

Vooral op het hbo en wo heb je veel colleges waar je niet verplicht bij aanwezig hoeft te zijn. Bedenk dat alle lessen om een bepaalde reden worden gegeven en ze vaak dus zeker wel toegevoegde waarde hebben. Gaat het even helemaal niet lekker met je? Kijk dan goed of er misschien lessen zijn die je best een keer kunt overslaan. Dat geeft wat meer rust of juist tijd om je huiswerk toch af te krijgen. Wil je de les écht niet missen, maar kun je er niet bij zijn? Misschien is er wel een videocollege beschikbaar of wil een klasgenoot het voor je opnemen!

Tamara



Bijna twintig jaar geleden begon de PDSB met de PDS-infolijn: een telefoonnummer dat je kunt bellen om te praten over wat je bezighoudt in verband met PDS. Wie zijn de vrijwilligers achter deze telefonische steun in de rug?

Barbara de Frens

De PDS-infolijn

Onze vrijwilligers staan voor je klaar

Je ervaringen met artsen, PDS op het werk, vragen over voeding, medicijnen, supplementen, maar ook als je het gevoel hebt dat je er helemaal alleen voor staat en je wilt dat er iemand naar je luistert. De vrijwilligers

aan de PDS-infolijn bieden je raad en een steuntje in de rug. Maar wie zijn nu die mensen die drie keer per week voor je klaarstaan? Twee van de twaalf vrijwilligers doen hun verhaal.



Vrijwilliger van het eerste uur

Mijn naam is Rita Steenbergen. In 2001 werd er een speciale middag gehouden door de Maag Lever Darm Stichting over PDS. Daar heb ik me toen voor aangemeld. Ik vond het een openbaring om te merken dat er zo veel mensen waren die dezelfde klachten hadden als ik. Niet lang daarna heb ik me aangemeld voor de PDS-infolijn. Ron Mikkenie was daar al mee begonnen, maar door zijn drukke werkzaamheden als secretaris nam Fien Stellingwerff dit van hem over. Zij coördineerde de lijn en we kregen ook een cursus communicatie, speciaal voor dit werk.

Zinnig werk

Ik ben een à twee keer per maand aan de beurt volgens het rooster dat wordt opgesteld door de huidige coördinator, Fred de Grunt. Er wordt naar ons doorgeschakeld via de administratie van de PDSB, mensen bellen ons dus niet direct op ons privénummer. Als we om wat voor reden dan ook niet beschikbaar zijn, kunnen we altijd een beroep doen op een collega. Ik vind het werk nog steeds zinnig om te doen. Ik neem de tijd om rustig naar de mensen te luisteren, te vragen wat ze zelf al gedaan hebben en dan eventueel adviezen te geven. Ik merk dat de mensen het prettig vinden om met

iemand te praten die ook PDS heeft. Ze klinken dan opgelucht en merken dat ik het niet gek vind om over ontlasting te praten. Soms is het moeilijk, omdat iemand al van alles heeft geprobeerd en nog steeds pijn heeft. Dan probeer ik alles uit de kast te halen.

Anoniem

Ik heb in de loop van de jaren veel gelezen en gehoord over behandelingen en oorzaken van PDS. Nu lees ik altijd intensief *Prikkels* en de site. Er bellen ook geregeld leden die iets in *Prikkels* hebben gelezen en daar nog even over willen praten. We maken van de gesprekken altijd een verslag voor de coördinator. Maar zonder namen van de betrokkenen. Het blijft anoniem!

"Mensen vinden het prettig om te praten met iemand die ook PDS heeft."

Rita Steenbergen

Meer controle

Ik ben Marjolein Kraak, 49 jaar en woon in Appelscha. Buikklasten heb ik al heel lang en toen ongeveer twee jaar geleden de diagnose PDS werd gesteld, ben ik direct lid geworden van de PDSB. Ik wilde graag meer controle over mijn klachten en eerlijk gezegd ging er een wereld voor me open: er waren meer mensen met vergelijkbare klachten en ik kreeg beschikking over informatie waarmee ik wat kon.

Meteen aan de slag

Anderhalf jaar geleden ben ik begonnen bij de PDS-infolijn. Direct bij aanmelding bij de PDSB heb ik me aangeboden als vrijwilliger en bij de infolijn kon ik meteen beginnen. Ik heb drie keer per kwartaal dienst, meestal op maandag. Een dienst duurt twee uur, al komt het ook wel voor dat je nog in gesprek bent als de infolijn weer gesloten is. Na de dienst schrijf ik een verslag, het liefst zo snel mogelijk omdat dan alles nog vers in het geheugen zit. Al met al kost het me tussen de twee en tweeënhalf uur per maand.

Voldoening

Het leuke van de infolijn is dat mensen zich vaak geholpen voelen, soms alleen al doordat ze hun verhaal kwijt kunnen en op begrip kunnen rekenen. Degene die ze aan de telefoon hebben, heeft ook PDS en dat maakt dat mensen vrijuit praten over waar ze mee zitten. Soms kun je helpen met tips, maar soms verwijs ik ze naar hun (huis)arts; over medische zaken kan ik geen uitspraken doen. Als ik iets lastig vind dan zeg ik dat vaak wel. Mensen zitten soms in zo'n moeilijke situatie met onbegrip van familie of werkgever. Dan kan ik beter zeggen dat ik het ook een moeilijke situatie vind en dan proberen we samen te zoeken naar een oplossing. Meestal zijn dit de gesprekken die de meeste voldoening geven.

"Veel mensen zien door de bomen het bos niet meer."

Objectieve blik

Ik denk dat het belangrijk is dat patiënten weten dat we een infolijn hebben. Veel mensen krijgen informatie via social media, adviezen bij de drogist of advertenties op tv en zien door de bomen het bos niet meer. Dan is het fijn dat ze kunnen praten met iemand die een objectieve blik heeft en ze kan adviseren. We wijzen de bellers ook op de PDS-infodag of op beurzen en bijeenkomsten. Men weet vaak niet wat de PDSB allemaal doet en dat er ook veel informatie te vinden is op onze site.

Marjolein Kraak

Lijkt het jou ook leuk, leerzaam en nuttig om vrijwilliger te worden bij de PDS-infolijn? Neem dan contact op met coördinator Fred de Grunt via infolijn@pdsb.nl.

Voor telefonisch lotgenotencontact kun je bellen naar 088-PDSINFO (088-7374636). Dit kan op maandag en donderdag tussen 14:00 en 16:00, en dinsdag tussen 19:00 en 21:00.



Bij PDS denk je niet gauw aan de bekkenbodemspieren. Toch kunnen die wel degelijk zorgen voor problemen met de stoelgang. Een bekkenfysiotherapeut kan dan helpen.

Bekkenfysiotherapie bij PDS

Anne Dekker-van Dam,
bekkenfysiotherapeut in opleiding

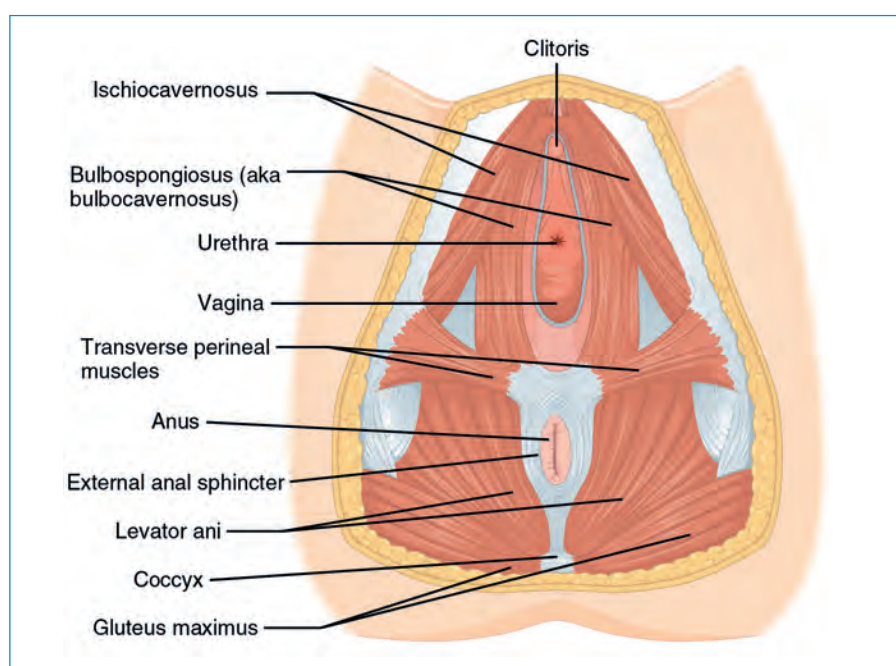
Op een dag stapt er een vrolijke jonge vrouw mijn praktijk binnen. In haar hand heeft ze een verwijzing van de MDL-arts waarop staat: 'Chronische buikklachten, passend bij PDS. Gaarne uw analyse en eventuele begeleiding bij het verbeteren van haar defecatieprobleem'. Omdat de endoscopie geen bijzonderheden liet zien en de klachten al acht jaar aanwezig waren, was ze verwezen naar een bekkenfysiotherapeut.

Bekkenfysiotherapie

Bekkenfysiotherapie is een specialisme binnen de reguliere fysiotherapie. Fysiotherapeuten scholen zich middels een masteropleiding in drie jaar bij tot bekkenfysiotherapeut. Deze richt zich vooral op mensen met (chronische) lage rugklachten, pijnklachten in het bekken of in de buik, pijn aan de heup, stuitklachten, pijnklachten tijdens of na de zwangerschap en bekkenbodemp Problemen zoals ongewild urine- of ontlastingsverlies, verzakingsklachten, prostaatproblemen en seksuele problemen zoals pijn bij het vrijen (dyspareunie of vaginisme).

Uitgebreide anamnese

Ik start met een uitgebreide bekkenfysiotherapeutische anamnese waarbij ik niet alleen inga op haar buikklachten, maar ook vragen stel over haar plasgedrag, andere



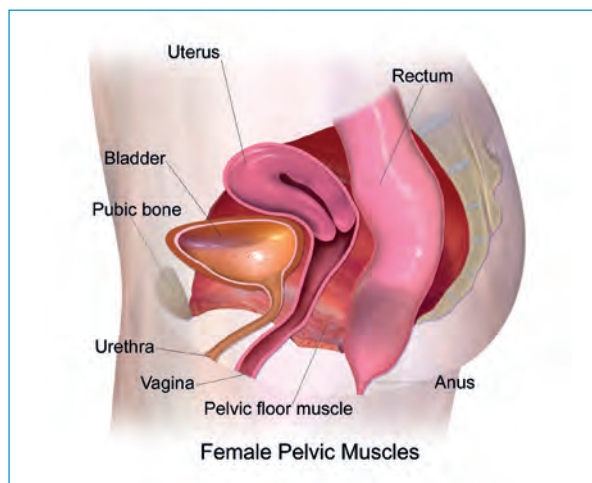
(pijn)klachten in het bekkengebied of de lage rug, de voeding- en vochtinname en of er problemen zijn op seksueel gebied. Al snel kom ik erachter dat er meer aan de hand is, want naast de PDS-klachten blijkt de patiënte ook last te hebben van ongewild urineverlies. Daarbij heeft ze een zeer lage plasfrequentie, een slecht gevoel van aandrang voor zowel urine als ontlasting en moet ze flink persen om de ontlasting eruit te krijgen. Tenslotte geeft ze ook aan pijn tijdens het vrijen te hebben. Over haar voeding zegt ze dat ze het idee heeft niet goed tegen melkproducten te kunnen, maar dat dit nooit is getest.

Onderzoek

Een bekkenfysiotherapeut is bevoegd om inwendig onderzoek te doen. Hiermee wordt

het functioneren van de bekkenbodemspieren beoordeeld. De bekkenbodem is een spierlaag onderin het bekken, die tussen het schaambeent, de stuit en beide zitknobbels loopt. De functie van deze spieren hangt nauw samen met die van de organen die er bovenop liggen (blaas, endeldarm en bij vrouwen de baarmoeder). Er kan zowel vaginaal als rectaal inwendig onderzoek worden gedaan, afhankelijk van de klacht. Klachten kunnen wijzen op

"Al snel kom ik erachter dat er meer aan de hand is."



" Een behandelplan bij de bekkenfysiotherapeut is maatwerk."

niet-functionele, onderactieve, overactieve of slecht gecoördineerde bekkenbodemspieren. Tijdens het onderzoek wordt de patiënt gevraagd om verschillende acties uit te voeren, zoals het aan- en ontspannen van de bekkenbodemspieren, hoesten en persen. Het is dus echt een actief onderzoek waarbij de interactie tussen therapeut en patiënt erg belangrijk is. Alle bewegingen worden beoordeeld op de mate van aanwezigheid en kwaliteit.

Overactiviteit

Bij de vrouw bleek er sprake te zijn van een forse overactiviteit. De inwendige structuren in het anale kanaal waren erg pijnlijk en gespannen. De contractiekracht was matig en ontspannen lukte nauwelijks. Tijdens het persen zag ik een tegengestelde beweging van de bekkenbodem, een veelvoorkomend probleem. Hierbij geeft iemand tijdens het persen wel druk naar beneden, maar spant daarbij de spieren rondom de anus aan, waardoor die de darm afsluiten. Eerder vertelde de vrouw me dat ze op het toilet perst om zich te kunnen ontlasten. Je kunt je voorstellen wat voor effect het heeft als de kringspier op dat moment samentrekt. Door al die jaren moeilijk te kunnen poepen, waren de bekkenbodemspieren rondom de vagina en urinebuis ook overactief geworden. Daarbij was ze van kinds af aan gewend om haar plas uit te stellen. Het aandranggevoel was daardoor verslechterd, zodat ze pas aandrang voelde als de blaas bijna helemaal was gevuld. Dit bleek ook uit de mictielijst (plasdagboek) die ze had bijgehouden. Het urineverlies werd daarnaast versterkt door een constant te volle blaas, in combinatie met een zeer hoge vochtinname van bijna drie liter per dag en een matige contractiekracht van de bekkenbodemspieren.

Pijn bij het vrijen

De pijn bij het vrijen werd veroorzaakt door de te hoge spanning in de bekkenbodem. De spieren zorgden ervoor dat de ingang werd vernauwd, waardoor penetratie pijnlijk werd en waardoor de huid rond de vagina schraal was geworden. Bij dit soort pijn speelt ook het hoofd vaak een rol. Doordat ze steeds pijn ervoer tijdens het vrijen, bereidde haar lichaam zich bij elke volgende keer voor op de pijn die ging komen door nog meer aan te spannen. Na verloop van tijd ontstaat een vicieuze cirkel waarbij de pijn zelf pijn veroorzaakt.

Puzzelstukjes

Voor deze jonge vrouw vielen er na dit onderzoek een heleboel puzzelstukjes in elkaar. In al die jaren was er bij de huisarts en bij de kinder- en later MDL-arts nooit gevraagd naar haar andere klachten. Ook was de bekkenbodem nooit eerder onderzocht. Ik vertelde haar dat het traject tijd zou gaan kosten. Ze kon het zien als een huis dat verbouwd moet worden. Eerst afbreken, dan opbouwen. Deze investering kost tijd en moeite.

Maatwerk

Een behandelplan bij de bekkenfysiotherapeut is maatwerk. Omdat de klachten vaak zijn ontstaan door verschillende factoren zal er voor elke patiënt een uniek traject worden uitgestippeld. Kernonderdelen hierin zijn bewustwording, training

en ontspanning van de spieren in en rondom het bekken, adviseren, coachen en het geven van leefstijladviezen over bijvoorbeeld voeding en beweging. Eventueel kan speciale apparatuur worden gebruikt. In veel gevallen verbeteren dan wel verdwijnen de klachten van een patiënt. In hoeverre dat lukt, is per patiënt verschillend.

Coaching

De behandeling van deze vrouw bestond uit coaching waarbij ze leerde hoe haar klachten met elkaar te maken hadden. Verder analyseerde ik haar voedingspatroon, gaf ik haar tips over haar drink- en plasgedrag en over de toiletgang. Daarnaast moest de overactiviteit in de bekkenbodem worden aangepakt. Daarna kon er gewerkt worden aan verbetering van de bewustwording, ontspanning en coördinatie door middel van myofeedback. Hierbij kan de patiënt op een scherm zien wat er in de bekkenbodem gebeurt. Deze leert hierdoor correct aan- en ontspannen. Thuis ging de vrouw met de adviezen en oefeningen aan de slag. Ze kwam regelmatig terug naar de praktijk om de voortgang te controleren. Daarbij gaf ze aan dat de stoelgang steeds beter verliep. Ook verbeterde de kracht en conditie van de bekkenbodem zodanig dat het urineverlies helemaal verdween. Van pijn bij vrijen had ze op den duur ook geen last meer.



Op de website van de specialistenvereniging voor geregistreerde bekkenfysiotherapeuten (NVFB) vind je meer informatie en kun je een bekkenfysiotherapeut bij jou in de buurt vinden. Kijk op www.nvfb.kngf.nl
Anne Dekker-van Dam werkt bij MB Fysiotherapie in Waalwijk.
Kijk op www.mbfysiotherapie.nl

LACTIPLUS

MICROBIOTISCHE INNOVATIE!

Prikkelbare darm



**DESKUNDIG
IN MICROBIOTA**

ONTWIKKELD EN GEPRODUCEERD IN **FRANKRIJK**

Lactiplus is een medisch hulpmiddel met gereguleerde CE-markering om de symptomen van **prikkelbaredarmsyndroom** te behandelen bij volwassenen: **constipatie, diarree, opgeblazenheid en buikpijn**. Lees aandachtig de bijsluiter. Houden de symptomen aan? Vraag dan het advies van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. Fabrikant: PiLeje.



Voorlichtingsavonden en beurzen

José Hekker en Ron Hersbach

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



Fibromyalgie en darmklachten

Op 21 september was het congres van de FES (patiëntenvereniging voor fibromyalgie) met als thema *Fibromyalgie en bewegen*. De PDSB-stand stond hier op de informatie-markt. Het is opvallend dat zo veel mensen met fibromyalgie ook darmklachten hebben. We hadden een grote stapel *Prikkels* en tasjes meegenomen om uit te delen en die vlogen de stand uit. We hebben het ontzettend druk gehad. We waren maar met zijn tweeën, maar deze keer hadden we wel hulp kunnen gebruiken om iedereen te woord te staan. Dit was dus een succesvolle dag!

Licht ontstoken darmvlies

Daarna togen we naar het Alrijne Ziekenhuis in Leiden waar op 24 september een voorlichtingsavond over PDS werd gehouden. Als eerste lieten we het PDSB-filmpje zien, waarin vier patiënten vertellen over hun leven met PDS en een MDL-arts en diëtist aan het woord komen over de behandelmogelijkheden. Daarna spraken MDL-arts

Cees Clemens, diëtist Brechje Adrichem, verpleegkundig specialist Mariëlle Oosterveer en psycholoog Irma Jonkman. Ze vertelden dat de oorzaak van PDS nog onduidelijk is. Vaak blijkt het darmslijmvlies echter licht ontstoken te zijn en te veel stoffen door te laten. Wat ook opvalt is dat er bij mensen met PDS minder verschillende bacteriestammen in de darm aanwezig zijn dan bij mensen zonder PDS. Onderzoek met ontlastingstransplantaties (waarbij gezonde darmbacteriën werden toegevoegd) toonde echter geen effect aan op de klachten. Een dieet kan wel helpen, door dagelijks 300 gram groenten en drie stuks fruit te eten en met het FODMAP-dieet uit te zoeken welke voeding mogelijk klachten geeft. Verder kunnen hypnotherapie of cognitieve gedragstherapie, met stressvermindering als doel, ook effectief zijn.

In de rij bij de PDSB-stand

Op 27 en 28 september waren we aanwezig op de BeleefPlus beurs in Venray. De

PDSB-stand sprong er qua kleur en sfeer helemaal uit, de mensen stonden in de rij om informatie te krijgen of voor een luisterend oor. We hebben heel veel *Prikkels*, folders en tasjes uit kunnen delen, aan het eind van de beurs was alles op! Gelukkig hadden we op de zaterdag hulp van een enthousiaste vrijwilliger, Jacqueline Gerrits. De beurs was prima georganiseerd en de locatie was mooi en goed te bereiken met gratis parkeren, dat spreekt mensen altijd aan. Op 27 en 28 maart 2020 gaan we weer met onze stand naar deze beurs. Deze is dan in Goes.



Agenda

22-01-2020	Medisch Centrum Leeuwarden	Voorlichtingsavond
06-02-2020 t/m 09-02-2020	Nationale Gezondheidsbeurs, Jaarbeurs, Utrecht	Beurs
27-03-2020 en 28-03-2020	BeleefPlus Beurs, Zeelandhallen, Goes	Beurs
02-04-2020	Martini Ziekenhuis, Groningen	Voorlichtingsavond
18-04-2020	LHV Huisartsendag, Het Forum, Den Haag	Congres
11-05-2020	Albert Schweitzer ziekenhuis, Dordrecht	Voorlichtingsavond

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

De kracht van natuurlijke smaakmakers: Kaneel

Gonneke Nakazawa

In elke editie van *Prikkels* wordt een kruid of specerij besproken dat maagdarmlachten kan verlichten. Deze keer: kaneel.



Er zijn twee soorten kaneel. Ceylonkaneel (*Cinnamomum verum*) is inheems in India en Sri Lanka. De goedkope variant van kaneel, Chinese kaneel of *Cinnamomum cassia*, wordt geteeld in een veel groter gebied, met name in China. We gebruiken van de kaneelboom de bast. Wanneer deze wordt gedroogd, rolt hij zich op en krijg je de karakteristieke vorm van de kaneelstok.

Werking en toepassing

In de traditionele Chinese geneeskunde wordt kaneel al eeuwen gebruikt bij verschillende aandoeningen, onder andere bij maag-darmlachten. Kaneel kan worden gebruikt bij bijvoorbeeld darmkrampen, een opgeblazen gevoel, winderigheid, maagpijn en misselijkheid. De specerij is daarnaast verwarmend, daarom wordt deze veel gebruikt in wintergerechten.

Werkzame stoffen en contra-indicaties

Het aroma van kaneel komt uit de oliën. Deze oliën bevatten met name cinnamaldehyde. Deze stof werkt antibacterieel, zorgt voor een betere doorbloeding van het spijsverteringsstelsel en bevordert de aanmaak van spijsverteringssappen. In kaneel zit ook coumarine, een plantengifstof die de kaneelboom beschermt tegen ziektes en natuurlijke vijanden. Als je te veel coumarine binnenkrijgt, kan dat leiden tot leverschade. Daarnaast remt coumarine de bloedstolling en kan daardoor gevaarlijke bloedingen veroorzaken. Er zijn ook aanwijzingen dat als je lange tijd achter elkaar extreem veel coumarine binnenkrijgt, dit kankerverwekkend kan zijn. Je moet

hiervoor echter wel heel veel kaneel nemen. Bij normaal gebruik is coumarine onschadelijk. Ceylonkaneel (*Cinnamomum verum*) bevat veel minder coumarine dan Chinese kaneel (*Cinnamomum cassia*). Als je dus veel van kaneel houdt, kun je er ook voor kiezen die variant te gebruiken. Vanwege de coumarine wordt het gebruik van kaneel wel afgeraden in de eerste drie maanden van de zwangerschap. Kaneel bevat ook een kleine hoeveelheid FODMAP's en wordt in het FODMAP-dieet dus ook afgeraden.

Toepassing

Je kunt een lekkere, spijsverteringsbevorderende kaneelthee maken door een kaneelstokje toe te voegen aan een beker kokend water en tien minuten te laten trekken. Daarna kun je er een theezakje zwarte thee of rooibos thee aan toevoegen en nog even laten trekken. Ook de winterpudding van Ankie hiernaast bevat lekker veel kaneel!



12,5% KORTING*
voor Prikkels-lezers
met de code
'19PDSBKORTING'

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

*Korting is niet geldig op geneesmiddelen, zuigelingenvoeding en sommige aanbiedingen. Geldig t/m 31 december 2019.

Ingrediënten

- 1 liter melk, lactosevrije melk of rijstmelk
- 60 gram kokosbloesemsuiker
- 80 gram maïzena
- 1 eetlepel Ceylon kaneel



Ankie van der Kruk

Kaneelpudding

Bereidingswijze

Je kunt deze pudding het beste een dag van tevoren maken. Roer de helft van de kokosbloesemsuiker, de maïzena en de kaneel door elkaar. Giet er wat melk bij en roer dit tot een egaal papje. Zet de rest van de kokosbloesemsuiker met de melk op een matig vuur en laat dit aan de kook komen. Roer het maïzenapapje erdoor en blijf goed roeren tot het flink ingedikt is. Druk magnetronfolie op de pudding, dit is tegen velvorming. Laat de pudding wat afkoelen en giet deze daarna in een mooie puddingvorm. Zet deze in de koelkast tot de

pudding helemaal is afgekoeld en ingedikt. Stort de pudding vlak voor het serveren op een mooi bord en strooi er nog een beetje kaneel overheen.

Tip: In plaats van kaneel te gebruiken, dat in grote hoeveelheden wordt afgeraden bij het FODMAP-dieet, kun je een vanillestokje (opengesneden) meekoken met de melk en twintig minuten laten trekken. Schraap vervolgens de zaadjes uit het stokje en roer deze door de melk. Volg verder het recept zoals hierboven.

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.



MICROBIOL

De probiotica-lijn van Vitalis met zeer overtuigende onderbouwing.

- uitzonderlijk sterke wetenschappelijke onderbouwing
- bacteriën arriveren levend op de plaats van bestemming
- van probioticaspecialist Chr. Hansen



ELKE DAG BETER

WWW.VITALIS.NL

Wetenschappelijk onderzoek bevestigt de effectiviteit van Tempocol.*

Waarom Tempocol?

- Geneesmiddel op basis van pepermuntolie.
- Effectief bij klachten die passen bij het prikkelbaredarmsyndroom (PDS).
- Capsules met een speciale, maagsapresistente coating: pepermuntoliecapsules komen pas vrij in de darmen, daar waar het zijn werk moet doen.
- Doseringsadvies: in de studie waarin het effect van Tempocol is aangetoond slikten PDS-patiënten driemaaldaags één capsule gedurende 8 weken.*
- Voor volwassenen en kinderen vanaf 8 jaar.

Meer informatie?

Lees het artikel van dr. Weerts in deze editie van Prikkel.

Wist je dat*...

Nieuw wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat pepermuntoliecapsules een positief effect hebben op klachten die passen bij PDS?



*Weerts ZZRM, Masclee AAM, Witteman BJM, et al., Efficacy and Safety of Peppermint Oil in a Randomized Double-blind Trial of Patients With Irritable Bowel Syndrome, Gastroenterology (2019), doi: <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2019.08.026>.

Boekrecensies:



Tabitha Koenen

Overleven met chronische pijn

Auteur: Anna Raymann

Uitgeverij: Boek-en-steun

Dit keer mocht ik een heel praktisch boek recenseren. De inhoud van het boek laat zien dat chronische pijn in alle facetten van het leven ingrijpt. Denk daarbij aan relaties en het gezinsleven, sociale contacten, je studie of je werk. Verlies van gezondheid brengt veel teweeg. Ook hier is aandacht voor in het boek.

Draakje

Door het gebruik van een terugkerende illustratie in de vorm van een draakje wordt treffend weergegeven dat chronische pijn je overal achtervolgt. Het is daarom belangrijk om zelf de regie in handen te nemen. In het

boek staan heel veel tips waarmee je dit kunt aanpakken. Het boek is zo opgezet dat je de hoofdstukken in willekeurige volgorde kunt lezen. Het is zeker de moeite waard om de vele tips door te kijken en zo te onderzoeken wat jou kan helpen, maar ook wat bij je past.

Mogelijkheden uitbreiden

Het uitgangspunt is je grenzen te leren kennen en vervolgens jouw mogelijkheden uit te breiden. Een belangrijk advies is om in beweging te komen, lichamelijk én geestelijk, zodat je de pijnklachten leert integreren in je leven. De boodschap van



het boek is dat je er zelf veel aan kunt doen om een positieve levensinstelling te krijgen. Anne Raymann is zelf ervaringsdeskundige wat dit onderwerp betreft. Hierdoor heeft ze het onderwerp doorleefd. Het boek is zeer de moeite waard voor mensen met chronische pijn.

Mijn buik vol

De wondere wereld van de buik en zijn kwalen toegelicht op rijm

Auteur: Enna Bruns, naar het origineel van Zachary Cope

Uitgeverij: Prometheus

De chirurg Zachary Cope schreef in de jaren veertig dit boek, volledig op rijm. Emma Bruns (chirurg in opleiding) heeft samen met professor leverchirurgie Geert Kazemier de oorspronkelijke Engelse tekst, met ook de Britse humor, in deze vertaling tot zijn recht laten komen.

Bijzondere personages

Het was voor mij bijzonder te lezen hoe elke zin rijmt. De manier waarop hoofdonderwerpen besproken worden in bijzondere personages (Meneer Bol, Mevrouw Stijf, Meneer Braak en Mevrouw Pijn) getuigt van humor. Bovengenoemde personages staan voor specifieke symptomen en vormen de

oorzaak van veel buikklachten. In het boek komen ze steeds terug als rode draad. Na algemene informatie over de buik volgt er een bespreking van diverse aandoeningen, zoals alvleesklierontsteking, blindedarmontsteking, darmafsluiting en kolieken.

Gedetailleerd

Er staan veel medische termen in het boek die voor mij onbekend waren en de verklarende woordenlijst had ik er echt bij nodig. Het viel me op hoe gedetailleerd diverse aandoeningen worden beschreven, van klacht tot diagnose, zo nodig gevolgd door een operatie. Zachary Cope haalt veel voorbeelden uit zijn eigen praktijk aan,



allemaal op rijm, waarbij hij ook laat zien hoe hij zelf bepaalde zaken soms verkeerd inschat. Zowel door de rijmvorm als doordat hij de 'miskleunen' benoemt, is dit een uniek boek.



Donkere dagen, warme sokken en mooie verhalen, dat hoort bij de wintertijd. Hoe fijn is het om weggedoken in de bank een goed boek te lezen of weg te dromen in je eigen gedachten en die op papier te zetten! In deze PrikkelKidz nemen we je mee naar de kunst van lezen en schrijven.

Janny Meijles

Heb jij weleens geprobeerd om je gedachten en gevoelens op papier te zetten? Dat kan door een verhaal te schrijven dat je wel of niet met anderen deelt. Maar het kan ook in een gedicht. Vaak denken mensen dat een gedicht moet rijmen, maar dat hoeft niet altijd. Het gaat erom dat een gedicht een verzameling gedachten bevat die in een bepaalde volgorde zijn geplaatst.

De waarde van een gedicht

In een gedicht mag je dromen, liegen, overdrijven, verdrietig zijn en gek doen. Door het schrijven van een gedicht kun je je gedachten ordenen, je emoties verwerken en dingen relativeren. Relativeren betekent dat je iets wat heel belangrijk voor jou lijkt, kleiner in je hoofd kunt maken. Dat is belangrijk omdat je heel erg verdrietig kunt zijn over zaken die eigenlijk wel meevallen of anders zijn dan je denkt. Je hebt daar dan

veel stress van, wat invloed heeft op je darmen, waardoor je meer buikpijn krijgt. Bijvoorbeeld: je vriendje heeft iets lelijks tegen jou gezegd. Jij ligt daar wakker van en een dag later blijkt dat hij het anders had bedoeld en het zelf alweer is vergeten. Door het schrijven van een gedicht kun je je beter gaan voelen. Het is dan een soort van therapie voor en door jezelf.

Dit gedicht is geschreven door Edgar, 16 jaar. Wat doet het met jou als je zijn gedicht leest? Waarschijnlijk wil je net als hij weleens wegvliegen (vluchten).

Zo vrij als een vogel!
Maar dan zonder vleugels.
Ging zo snel als een kogel.
Maar dat doe ik niet meer.

Soms wil ik wel vliegen.
Ver hier vandaan.
Alles en iedereen laten staan.
Maar ik heb geen vleugels.

Dus ik blijf wel hier.
Oud en vertrouwd.
Ik ben geen luchtdier.
In de lucht is het te koud.

Er is altijd wel wat mis.
Met de waarheid die je niet kent.
Dus blijf maar op de grond.
En wees blij met wie je bent.



Gedichtenspel

Een leuk spel om alleen of met anderen te spelen is het gedichtenspel. Je verzamelt kaartjes of velletjes papier in een doosje en daar schrijf je mooie of leuke zinnen op. Als je er genoeg hebt, pak je lukraak een aantal papiertjes en legt ze op volgorde zodat je een gedicht krijgt. Je kunt er dan natuurlijk zelf ook nog extra zinnen aan toevoegen.

Metafoor

Vaak gebruik je in een gedicht een metafoor (figuurlijke taal). Dat betekent dat je een woord gebruikt dat eigenlijk letterlijk gezien iets anders betekent. In het gedicht van Edgar staat wegvliegen voor vluchten. Zo wordt PDS weleens vergeleken met een energimonster, omdat je letterlijk heel moe kunt zijn van PDS-klachten. Heb jij ook een leuke metafoor voor PDS? Misschien kun je die gebruiken in een gedicht.

Zelfschrijven

Wij van de redactie zouden het ook leuk vinden wanneer jij een gedicht voor ons of voor jezelf schrijft. Voor jezelf om, zoals hierboven beschreven, jezelf te helpen. En misschien om de volgende keer in *Prikkels* te plaatsen zodat anderen het ook kunnen

lezen. Want het leuke aan gedichten lezen, is dat je er soms gedachten van jezelf in herkent. Iets wat je zelf nog niet had bedacht, maar dat opeens duidelijk voor je wordt. En het kan ook zijn dat wanneer je een gedicht van iemand anders leest, je diegene opeens gaat begrijpen omdat het gedicht beschrijft wat iets voor hem of haar betekent. Om je te helpen met het schrijven van een gedicht hebben we een stappenplan voor je gemaakt.

1. Bedenk waar je over wilt schrijven en noteer welke gevoelens en gedachten er bij dit onderwerp bij jou naar boven komen.
2. Probeer een paar metaforen (figuurlijke woorden en zinnen) bij je onderwerp, gedachten en gevoelens te verzinnen.
3. Speel met woorden en overdrijf door ze groter en mooier te maken. Bijvoorbeeld een opgezette buik wordt een grote luchtballon, de bank waar je op zit wordt een lekkere zachte sofa en de regen komt uit grote donkere wolken.
4. Begin dan met een paar mooie zinnen op papier te zetten. Ze hoeven nog niet in volgorde te staan, dat komt later. Let er wel op dat je korte zinnen gebruikt van maximaal tien woorden.
5. Als je wilt dat je gedicht rijmt, zorg er dan voor dat je een rijmschema gebruikt. In het schema abab rijmt regel één met regel drie en regel twee met regel vier. In het schema abbc rijmen regel twee en regel drie met elkaar. Kies je rijmwoorden zo uit dat ze goed in het verhaal passen, dus kies geen woord omdat dat nou toevallig rijmt.
6. Als je dan een leuke verzameling zinnen hebt, zet je ze op volgorde en ga je schrappen. Ja echt, je gedicht wordt er beter van wanneer je overbodige woorden weghaalt. Bijvoorbeeld woorden als toen,

maar, want, ook, en...

7. Daarna hak je het gedicht in stukken, oftewel: je maakt coupletten. Herhaal daarbij woorden of zinnen die je belangrijk of mooi vindt; dat geeft extra zwier aan je gedicht.

We sluiten PrikkelKidz voor dit jaar af met jullie een hele fijne decembermaand en het allerbeste voor 2020 te wensen. En wie weet speel jij op oudjaarsavond smullend van een oliebol het gedichtenspel!

De winnaar van de rebus in de vorige PrikkelKidz was Silvan van 8 jaar. Hij heeft een leuke goodiebag van de PDSB ontvangen. Ook dit keer kun je weer een goodiebag winnen. Stuur vóór 31 januari 2020 je mooiste, zelfgeschreven gedicht over PDS naar prikkels@pdsb.nl. Uit de inzendingen kiezen we een winnaar.



Beste lezer, met veel plezier heb ik de afgelopen jaren de rubriek PrikkelKidz geschreven. Maar voor mij is het nu tijd geworden om hiermee te stoppen. Daarom zoeken wij iemand die deze rubriek wil overnemen. Lijkt jou dit leuk en heb jij goede ideeën voor PrikkelKidz? Schrijf dan een berichtje naar de redactie via prikkels@pdsb.nl.

Janny

NIEUW

Breaking news voor alle prikkelbare darmen (PDS-D)



Gelsectan® geeft extra hulp en bescherming bij de symptomen van het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS), vooral bij patiënten die last hebben van diarree (PDS-D). De twee plantaardige actieve bestanddelen, xyloglucan en xylo-oligosaccharide (XOS), zorgen voor een tweevoudige werking. Het beschermt je darmwand door een laagje op je darmwand te leggen en daarnaast helpt het je darmflora te herstellen door de toevoeging van een prebioticum.



"Ben nog maar een week bezig, maar diarree is over."

Jolien



"Van mijn klachten af!! Mijn darmklachten en opgezette buik behoren tot het verleden!!! Na twee dagen gelsectan!"

Yolanda



"Ontlasting is beter, minder opgeblazen gevoel."

Bing



**Zonder recept verkrijgbaar bij jouw apotheek (Z-index 16732448)
of via www.gelsectan.nl.**

Gebruik kortingscode *Prikkels* voor 10% korting via www.gelsectan.nl.

(Geldig tot en met januari 2020)

*Gelsectan® is een medisch hulpmiddel en kan worden gebruikt nadat een arts PDS heeft vastgesteld.
Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing. KOAG/KAG: 4453-1018-1503. GEL/2019/NL/012*

truvion
Healthcare



Voedingsstoffen die in verhouding veel biotine bevatten, zijn eieren, lever, melk, noten en pinda's. Niet echt producten waar de gemiddelde PDS'er veel van eet. Ook wordt deze vitamine aangemaakt in de dikke darm door een 'gezonde' darmflora. Wanneer we deze informatie lezen, vragen we ons toch af of het goed komt met deze vitamine bij een prikkelbare darm. Deze keer in *Voeding onder de loep* meer over biotine.

Voeding onder de loep: **Biotine**

Janny Meijles, *othomoleculair diëtist*

Biotine wordt, als onderdeel van verschillende enzymen, gebruikt bij het omzetten van voedsel in energie voor ons lichaam en voor de opbouw en afbraak van vetten, koolhydraten en eiwitten in ons lichaam. Daarnaast is deze vitamine belangrijk voor een goed functionerend zenuwstelsel en voor gezond haar en een gezonde huid. Een vitamine waarvan we dus graag genoeg binnen krijgen. In ons eten is biotine gebonden aan eiwit, dat in het begin van onze dunne darm door het enzym biotinidase, aangemaakt door de alvleesklier, van het voedingseiwit wordt afgesplitst en opgenomen in het bloed.

Aanbevolen hoeveelheden

Een teveel aan biotine in het lichaam komt eigenlijk niet voor, omdat biotine een in water oplosbare vitamine is, waardoor een teveel wordt uitgescheiden met de urine. Volgens de Nederlandse gezondheidsraad is er in de wetenschap te weinig bekend over de noodzakelijke hoeveelheid biotine, maar is er op basis van de bestaande gegevens geen reden tot zorg over tekorten bij gezonde mensen die goed eten. Zij volgen qua aanbevelingen het advies van de Europese Autoriteit voor Voedselveiligheid (European Food Safety Authority, EFSA).

Tekort

Zoals hierboven gezegd, ontstaat een biotinetekort niet snel. Dit komt omdat deze vitamine in veel voedingsmiddelen in meer of mindere mate voorkomt. Een tekort aan biotine wordt wel gezien bij mensen met bepaalde ziekten en mensen met uitzonderlijke eetgewoonten. Zo kunnen mensen die veel rauwe eieren eten een tekort verwachten, omdat rauwe eieren de opname van biotine remmen. Daarnaast zullen mensen met een biotinidase-

deficiëntie (geen of te weinig van het enzym biotinidase) een tekort aan biotine krijgen. Deze biotinidasedeficiëntie is een van de ziekten die met de hiepprik bij een pasgeborene wordt opgespoord. Daarnaast zijn er nog een paar andere ziekten die de kans op een tekort verhogen, waaronder inflammatoire darmziekten waarbij sprake is van malabsorptie.

Biotine en PDS

Een tekort aan biotine zal ook bij PDS niet snel optreden, met uitzondering van PDS'ers die veel te weinig eten en ondervoed zijn. Hoewel er een aantal voedingsmiddelen zijn die naar verhouding veel biotine bevatten, zitten er in veel andere voedingsmiddelen kleinere hoeveelheden die opgeteld de behoefte dekken. Ook wat betreft de aanmaak van biotine door de darmflora in de dikke darm hoeven we ons geen zorgen te maken, omdat deze slechts 1 tot 2% van de totaal benodigde hoeveelheid bedraagt. Uiteraard blijft het advies ook bij PDS om zo gezond en gevarieerd mogelijk te eten.



"Een biotinetekort zal ook bij PDS'ers niet snel optreden."

Goede voornemens



Soms zoek je naar een moment om écht te starten met een doel. Stoppen met..., minder..., meer... Herkenbaar? Dan is een cursus van het Allergieplatform iets voor jou!

Marloes Collins van het Allergieplatform



Misschien heb je je voorgenomen te gaan starten met het FODMAP-dieet of wil je meer weten over histamine, hooikoorts of een teveel aan bacteriën in je darmen. Je kunt je eenvoudig aanmelden, lekker gaan lezen en meteen aan de slag.

Wat is het?

De PDSB werkt samen met het Allergieplatform. Daardoor kun je één keer per kalenderjaar deelnemen aan een online cursus met 100% geld-terug-garantie. De online programma's zijn zo opgezet dat je er op een eenvoudige manier achter kunt komen of je je klachten kunt verminderen door je voeding aan te passen. Heel gemakkelijk, stap voor stap, word je meegenomen met handige recepten, weekmenu's, boodschappenlijstjes en uiteraard veel tips.

" Als PDSB-lid kun je cursussen volgen met 100% geld-terug-garantie. "

Hoe werkt het?

Ga naar www.allergieplatform.nl/product-categorie/zelfzorg/ en schaf de online cursus aan. Je kunt nu ook kiezen voor achteraf betalen. Zet in de rubriek Opmerkingen op het bestelformulier: lidnummer PDSB: <jouw lidnummer>.

Het Allergieplatform biedt de volgende cursussen:

- **Histamine:** Als je lichaam moeite heeft om histamine af te breken, kun je last krijgen van darmklachten, huidklachten en hoofdpijn. In deze cursus leer je een histamine-overgevoeligheid herkennen en wat je eraan kunt doen.
- **SIBO** (Small Intestinal Bacterial Overgrowth, oftewel een bacteriële overgroei in de dunne darm): Als er een teveel aan bacteriën in de dunne darm aanwezig is, kan dit leiden tot een opgeblazen gevoel, buikpijn en een verstoorde stoelgang. In deze cursus leer je hoe je SIBO kunt bestrijden met je voeding.
- **Fructose:** Als je lichaam fructose niet goed opneemt, kunnen de bacteriën in de dikke darm zich hiermee gaan voeden, wat kan leiden tot winderigheid en buikpijn. In deze cursus leer je welke voeding fructose bevat en hoe je die kunt vervangen.
- **Hooikoorts en kruisreacties met voeding:** Het komt regelmatig voor dat mensen met hooikoorts ook voedingsintoleranties ontwikkelen. In deze cursus leer je hoe je de hooikoorts en de kruisreacties met voeding de baas wordt.
- **Glutenvrij en lactosevrij dieet:** Als je het vermoeden hebt dat je niet goed tegen gluten en lactose kunt, kun je voeding die rijk is aan deze stoffen tijdelijk weglaten om te kijken of het beter gaat. In deze cursus leer je welke voeding je moet weglaten en hoe je deze kunt vervangen.
- **FODMAP-dieet:** Veel mensen met PDS hebben baat bij het FODMAP-dieet. In deze cursus leer je wat FODMAP's zijn en hoe je dit dieet aanpakt.
- Ook de serie presentaties over het REDUCE PDS-project met als titel **PDS, leer er maar mee leven? Echt niet!** kun je als lid kosteloos bekijken.

Betaal de factuur en dien deze in bij je zorgverzekeraar. De samenwerking met de PDSB zorgt ervoor dat veel aanvullende zorgverzekeringen de cursus volledig vergoeden vanuit een speciaal potje voor preventie. Je betaalt ook geen eigen risico en het gaat niet af van de vergoedingen voor bijvoorbeeld het bezoeken van een diëtist. Mocht je het bedrag onverhoopt niet

terugkrijgen van de verzekering, mail dan de afwijzingsbrief (of het digitale afwijzingsbericht) binnen dertig dagen na de aanschaf van het programma naar het Allergieplatform via mcollins@allergieplatform.nl. Je krijgt dan van hen het volledige aankoopbedrag retour. 100% geld-terug-garantie dus. Een goede manier om het nieuwe jaar gezond in te gaan!

Prikkelbare Darm Syndroom kan je erg belemmeren in je sociale leven of op je werk. Om niet altijd terug te hoeven vallen op medicijnen is het goed om naar andere behandelingen te kijken. Cognitieve gedragstherapie is een van de alternatieven.

Naar een **psycholoog**? Maar ik heb last van mijn buik!

Cognitieve gedragstherapie bij PDS

Fiona de Jong

Allereerst is het belangrijk je te realiseren dat therapie niet betekent dat de klachten tussen je oren zitten, maar dat je kunt leren om je gedachten over je lichamelijke klachten te beïnvloeden. Er wordt namelijk gezegd dat de darmen de hersenen van de buik zijn. Als je bedenkt dat je brein en je darmen vaak samenwerken en dat onze darmen ervoor kunnen zorgen dat we iets wel of niet afleren, is het helemaal niet zo'n raar idee om naar een psycholoog te gaan als je je darmen 'beter' wilt maken.

Inzicht

Cognitieve gedragstherapie, het klinkt nogal heftig, maar laat je hier niet door afschrikken. Deze vorm van therapie, gegeven door een psycholoog, geeft inzicht in je denkpatronen. Het laat de samenhang tussen gedachten en gevoelens duidelijk zien. De klacht, buikpijn, veroorzaakt vaak een reactie. Het doel van de therapie is om deze reactie van negatief/angstig om te bouwen in een positieve reactie of ondersteunende denkpatronen.



Er bestaat namelijk een kans dat je al snel in een negatieve vicieuze cirkel terechtkomt die doorbroken moet worden. Bij kortdurende pijnklachten lukt het vaak om de cirkel te doorbreken, maar bij langer aanhoudende pijnklachten wordt dit meestal moeilijker.

Rode draad

De therapie heeft geen vaste indeling, maar er is wel een rode draad ontwikkeld. Een van de manieren van werken tijdens de cognitieve gedragstherapie is het toepassen van een G-schema. Hierbij wordt gewerkt met 5 G's: Gebeurtenis, Gedachte, Gevoel, Gedrag en Gevolg. Het gevoel is uitgewerkt in de 4 B's: Boos, Bang, Bedroefd en Blij. Vanuit deze stappen is het de bedoeling objectief naar je eigen gedachten en ervaringen te kijken.

Zo kun je een brug maken naar helpende denkpatronen, zodat de negatieve vicieuze cirkel kan worden doorbroken. Uit onderzoek blijkt dat door de therapie consequent toe te passen, 85% van de mensen er positieve effecten van ondervindt en 67% een sterke vermindering van fysieke klachten ervaart. Veel mensen geven na de therapie aan dat, naast vermindering van fysieke klachten, ook hun kwaliteit van leven is verbeterd.

Cognitieve gedragstherapie bij PDS

Cognitieve gedragstherapie bij PDS wordt vaak gecombineerd met ontspanningsoefeningen. Leren ontspannen in combinatie met pijn is lastig, maar heeft vaak wel effect. De spieren in het lichaam zullen zich op momenten van pijn eerder aanspannen dan ontspannen, waardoor er meer pijn ontstaat. Het is de bedoeling dat je de spierspanning gaat herkennen en er op de juiste manier mee leert omgaan in dagelijkse situaties. Dit in combinatie met een helpend denkpatroon kan een positief effect hebben op PDS-klachten!

"Therapie betekent niet dat je klachten tussen je oren zitten."



Zware pijnstillers bij PDS

Kunnen medicijnen je klachten verergeren?

Zahra Meqor



Als je PDS hebt, kun je veel pijn hebben. Dan worden vaak pijnstillers voorgeschreven. Maar helpen die wel?

PDS kan gepaard gaan met zeer veel pijn. De oorzaak van de klachten wordt niet altijd opgespoord en al snel krijg je een pijnstiller voorgeschreven. Dit helpt bij een deel van de patiënten wel op de korte termijn, maar op den duur went je lichaam eraan en zal het dus meer pijnsignalen afgeven bij dezelfde hoeveelheid medicatie. Deze wordt dan weer opgehoogd en op een gegeven moment krijg je zwaardere pijnstillers. Het is wellicht een voordeel wanneer de pijn even minder is, maar op langere termijn ben ik van mening dat pijnstillers zeker niet de oplossing zijn.

Zware medicatie

Ik kreeg op zestienjarige leeftijd al zware medicatie voorgeschreven en iedere keer wanneer de klachten erger werden, werd er geroepen dat ik dat niet kon ervaren met zulke zware pijnstillers. Jarenlang heb ik gedacht dat de pijnstillers ervoor konden zorgen dat ik mij weer actief kon opstellen in de maatschappij, maar niets was minder waar! Toen ik terechtkwam bij mijn huidige specialist, een arts in het Universitair Ziekenhuis in Leuven, werd mij duidelijk dat de pijnstillers eigenlijk het tegenover-

gestelde effect hadden. Ze zorgden er niet alleen voor dat mijn lichaam steeds meer nodig had, maar ook dat de klachten steeds erger werden. Ik heb al mijn medicatie afgebouwd, wat was dat een strijd. Het is nog steeds niet gemakkelijk, maar wat merk ik een verschil! Jaren terug had ik nooit gedacht dat medicijnen mijn buikklachten zo konden verergeren.

Negatief effect

Nu is elk lichaam natuurlijk anders, maar ik geloof zeker dat de meeste pijnstillers een negatief effect kunnen hebben op je darmen. Helaas weet ik nog niet wat het beste werkt wanneer je heftige pijnklachten ervaart, daarin ben ik zelf ook nog steeds zoekende. Het betekent ook niet dat je alle pijnklachten moet negeren. Luister goed naar je lichaam. Houd in een dagboek bij waar je last van hebt en wanneer. Bekijk dit regelmatig, soms is het een kleine gewoonte die klachten veroorzaakt zonder dat je hierbij stilstaat. Let ook op de stress en drukte die je doormaakt en neem je rust. Ik merk het namelijk goed als ik te lang doorga zonder te denken aan mijn lichaam. Rust nemen doet me dan weer goed.

DEZE ZWARE PIJNSTILLER
WERKT ALLEEN MAAR AVERECHTS.
IK KRIJG ER ÓÓK NOG
RUGPIJN VAN!



Tips en trucs

Informeer ook goed welke mogelijkheden er allemaal zijn naast het slikken van pijnstillers. Zo ben je op de hoogte van alle opties. Neem altijd je dagboek mee als je naar de specialist gaat, dit helpt om jouw persoonlijke klachten in kaart te brengen. Het geeft meer houvast omdat je precies hebt opgeschreven waar je last van hebt en wanneer, en natuurlijk wat je aan het doen was. Weet ook dat je door jouw oplettendheid en alertheid ook weer tips en trucs kunt meegeven aan andere lotgenoten. Soms ben je zoekende en weet je niet meer wat je moet proberen om de klachten te verhelpen. Contact met anderen kan dan helpen om tips en trucs te vergaren, bijvoorbeeld in de Facebookgroep van de PDSB, zoals je op de pagina hiernaast kunt zien.



Uit de Facebookgroep: Medicijnen

Gonneke Nakazawa

Hét medicijn tegen PDS bestaat helaas (nog) niet. Toch is er aan medicijnen en middelen die je kunt nemen bij PDS geen gebrek. Welke helpen nu echt goed? Daarover zijn de meningen in onze Facebookgroep verdeeld.

Diarree

- Het enige wat bij mij helpt zijn diarree-remmers, loperamide. Van de MDL-arts mag ik ze ook blijven gebruiken. Soms neem ik er een, meestal twee per dag. Als we een dagje weg gaan, neem ik er drie. En ik moet zeggen dat het dan eigenlijk vaak wel goed gaat.
- Ik ga donderdag op vakantie en wil dus preventief wat gaan slikken tegen diarree. Kan ik loperamide nemen?
- Ik gebruik loperamide niet preventief vanwege het risico op luie darmen.
- Psylliumvezels helpen goed tegen diarree om de ontlasting vaster te maken.
- Ik neem dikwijls Tasectan, maar de apotheek zei dat Gelsectan iets nieuws was en ook goed zou zijn. Ik neem het al bijna twee weken en heb al veel minder klachten. Ik heb geen krampen of diarree meer en minder last van een opgeblazen gevoel.

Constipatie

- Ik neem psylliumvezels, mebeverine en bij verstopping helpt bij mij macrogol.

- Ik heb mebeverine gehad, maar dat werkte na een aantal jaren niet meer. Mijn darmen werden er lui van. Ik heb macrogol geprobeerd, daar kreeg ik veel kramp van.
- Ik gebruik psylliumvezels (capsules) en zo nodig magnesiumhydroxide.
- Ik heb zelf jaren macrogol gebruikt en had veel last van de bijwerkingen (gasvorming, opgeblazen gevoel, krampen etc.). Nu met magnesiumhydroxide heb ik helemaal geen last van deze bijwerkingen. Het werkt beide op dezelfde manier op de stoelgang (houdt vocht vast in de ontlasting waardoor het zachter wordt), dus er is qua werking geen verschil.
- Magnesiumhydroxide wordt niet tot nauwelijks opgenomen in je bloed en doet dus ook vrijwel niets met het magnesium-niveau in je bloed. Het werkt daardoor ook niet voor spieren, ontspanning, zenuwstelsel etc. zoals magnesiumcitraat. Het werkt alleen tegen constipatie.
- Bisacodyl laxeert ook. Maar magnesiumhydroxide is onschuldiger, hoor.
- Met bisacodyl heb ik helaas mijn maag en

darmen volledig verwoest. Nu heb ik een dunnedarmstoma.

Opgeblazen gevoel en krampen

- Iberogast helpt mij voornamelijk bij veel lucht in mijn maag en darmen.
- Iberogast helpt mij vooral tegen misselijkheid.
- Nu heb ik vorige week mebeverine gekregen van de huisarts om te proberen of het werkt. Daarbij zei de dokter dat ik er twee op een dag moet nemen en dat als het werkt ik moet afbouwen naar één per dag om er vervolgens mee te stoppen. Maar PDS geneest niet van dit medicijn, toch? Dus het lijkt mij dat als ik ermee stop, dat het dan gewoon weer terugkomt.
- Ik slik al jaren twee maal daags mebeverine en er is mij nooit gezegd dat ik dit moet afbouwen.
- In de bijsluiters staat dat mebeverine pas na een paar weken twee maal daags slikken gaat werken, als het werkt (want bij de meeste mensen werkt het helaas niet).

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 16.000 fans: www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging
- Besloten Facebookgroep met meer dan 8700 leden: www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging



Probiotica specialist voor jou



Voorheen
Orthiflor
Junior

Heb jij het al
geprobeerd?



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

www.orthica.nl