

PDSB *Prikkel*s



**Wachtkamer
editie**

PDS-keuzehulp voor behandeling PDS

Waarom heb ik PDS?

Complementaire behandelmethoden

Voorlichting en lotgenotencontact

Prikkels is een uitgave van de PDS Belangenorganisatie

Postadres: Postbus 800, 3800 AV Amersfoort
Telefoon: 088 – 7374666
E-mail: info@pdsb.nl
Internet: www.pdsb.nl
Twitter: @PDSB
Facebook: PrikkelbareDarmSyndroom-Belangenorganisatie
KvK-nummer: 32082218

Redactieleden

Manon van Alphen (eindverantwoordelijke), Inge Hoefnagel, Dyana Loehr, Irene Spaan.

Aan dit nummer werkten verder mee

Katja Apelt, Yvonne Bosch, Barbara Davidson, José Hekker, Caroline Huizen, Daniel Keszthelyi, Gonneke Nakazawa, Marten Otten, Theo Spaan, Suzanne Vrielink en Cindy de Waard.

E-mail redactie

prikkels@pdsb.nl

PDS-Infolijn

Telefoon: 088 - PDSINFO / 088 - 7374636
 Maandag/donderdag 14.00 - 16.00 uur

Administratie

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

Rekening

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

Productie

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

ISSN 1569 - 786 X

De PDSB 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.

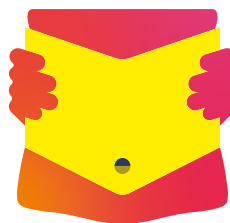
De PDS Belangenorganisatie wordt gesteund door: Alflorex, Bayer, De Online Drogist, Green Seed, Nova Vitae, Orthica, The Health Factory, Samenwerkende PDS-therapeuten, Vitals, WillPharma, Yakult.

Kortingen

Als vriend van de PDSB kun je gebruikmaken van diverse kortingen en andere vormen van voordeel. De kortingscodes krijg je toegestuurd bij je aanmelding en elk jaar in januari. Je kunt ze ook altijd opvragen via info@pdsb.nl. Vermeld hierbij je relatienummer. Zie ook pagina 3.

Inhoud

- | | |
|---|---|
| 2 Colofon
Kortingen
Vrijwilligers gezocht | 17 Mentale weerbaarheid voor ouders van kinderen met PDS en jongeren met PDS |
| 3 Van de manager
Word Donateur
Info donaties | 18 10 Dingen die een PDS-patient nooit meer wil horen |
| 4 Waarom heb ik PDS? | 20 Complementaire behandelmethodes |
| 5 Test. Heb ik PSD? | 21 Samen grip krijgen op PDS |
| 7 Keuzehulp voor behandeling PDS | 22 PSDB-website en social media |
| 12 Medicijnen en supplementen | 23 De Toilettallantie |
| 13 Voeding en PDS-klachten | |
| 15 IBD en PDS/IBS | |
| 16 Voorlichting en lotgenotencontact | |



Vrijwilligers gezocht

De PDSB is altijd op zoek naar nieuwe vrijwilligers

De PDSB is er voor iedereen met belangstelling voor PDS in de brede zin. De PDSB is deskundig, nieuwsgierig en leergierig. We organiseren veel activiteiten voor donateurs en belangstellenden, waarbij we geen leeftijdsgrenzen kennen (kinderen, jongeren, (jong)volwassenen en ouderen). Iedereen heeft zijn eigen schat aan kennis en ervaring en is welkom om mee te doen en helpen. Voor alle activiteiten op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging hebben we natuurlijk veel mensen nodig. Een enthousiast team van vrijwilligers voert verschillende taken uit en we kunnen hierbij altijd meer vrijwilligers gebruiken.

Lijkt het jou leuk om anderen te helpen en wil jij daarnaast ook nog eens iets nieuws leren? Wil je meewerken in een leuk team vol enthousiaste vrijwilligers? Veel vrijwilligerstaken kosten weinig tijd en kunnen vanuit huis of als maatschappelijke stage worden gedaan. Je krijgt een vrijwilligers-overeenkomst, wordt bijgestaan met inwerken en krijgt een scholingsaanbod.

We ontmoeten je graag!

Kijk op www.pdsb.nl/vrijwilligers voor de actuele vacatures.

Wij zoeken jou!

Van de manager



Irene Spaan

Wat fijn dat je de wachtkamereditie van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie in handen hebt. Hierin vind je veel informatie over het Prikkelbare Darm Syndroom en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie. Denk je nu: PDS, wat is dat? Lees dan het artikel van Marten Otten op bladzijde 4 en 5. Ook kan je de Heb ik PDS-test invullen. Deze kan je vinden op www.pdsb.nl/test. Heb je zelf PDS of ken je iemand met PDS? Weet dan dat wij als patiëntenorganisatie ons inzetten voor alle PDS-patiënten. Dit doen wij door voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Dit kunnen wij niet doen zonder steun. Kan je iets missen? Wij zijn blij met elke donatie, eenmalig of jaarlijks. Meer informatie hierover kan je vinden op www.pdsb.nl. Doneer je jaarlijks minimaal €25,-, dan krijg

je ook ons blad *Prikkels* thuis en kun je gebruik maken van vriendenvoordelen, zoals kortingen op supplementen. Waar we heel trots op zijn is de Keuzehulp PDS. Deze is ontwikkeld door de MLDS, de PDSB en de NVMDL (Nederlandse Vereniging voor Maag-, Darm- en Leverartsen). Lees in dit magazine meer over de Keuzehulp en hoe deze jou kan helpen bij het kiezen van de, voor jou, best passende behandeling. Online kan je de Keuzehulp vinden op www.pdsb.nl/keuzehulp. In dit magazine vind je veel informatie over PDS, het leven met PDS en activiteiten van de PDSB. Ik hoop dat al je vragen hiermee beantwoord worden. Is dit niet zo, bel of mail ons dan, zodat wij je verder kunnen helpen.

Word donateur van de PDSB

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie zet zich in voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met PDS. Dit doen we al sinds 2000. In al die jaren hebben we veel bereikt. Zo hebben we samengewerkt met artsen en therapeuten voor de vergoeding van bepaalde medicijnen en therapieën bij PDS. Daarnaast geven we veel voorlichting aan patiënten, artsen en andere medische professionals.

Bij een donatie van minimaal €25 per jaar ontvang je:

- Vier maal per jaar het tijdschrift Prikkels thuisgestuurd
- De mogelijkheid om tegen reductie deel te nemen aan de landelijke PDS-infodag en gratis aan voorlichtingsbijeenkomsten
- De mogelijkheid tot uitwisseling van ervaringen met lotgenoten
- 10-25% korting op diverse producten, zoals onderzoeken, supplementen en boeken
- Gratis deelname aan de online cursussen van het Allergieplatform
- Een toiletпасje. Met dit pasje kun je in winkels aangeven dat je PDS hebt en graag het toilet zou willen gebruiken. Het pasje is geen garantie dat je (gratis) naar het toilet mag, maar kan helpen.

Wil je doneren aan de PDSB? Ga dan naar www.pdsb.nl en meld je aan. Meer informatie? Mail dan de PDSB-manager Irene Spaan, manager@pdsb.nl.

De voordelen van het donateurschap kunnen veranderen. Kijk voor de actuele informatie op www.pdsb.nl.

Donaties

Donaties aan de PDS Belangenorganisatie worden door sommige aanvullende zorgverzekeringen (geheel of gedeeltelijk) vergoed. Ook kun je ze aftrekken van de belasting. Je kunt je aanmelden om donateur te worden op www.pdsb.nl. Als je minimaal €25 doneert, krijg je als vriend van de PDSB vier kwartalen het magazine *Prikkels*, kortingen en andere voordelen. Je donatie wordt elk jaar stilzwijgend verlengd. Als je geen donateur meer wilt zijn, kun je je opzegging tot één maand voor de verlenging schriftelijk of per e-mail sturen aan de administratie. Vermeld je relatienummer, naam en adres.



Waarom heb ik PDS?

In tegenstelling tot wat veel dokters nog steeds vertellen, is PDS geen 'psychische' ziekte. Het is een aandoening waar je niets aan kunt doen en waarbij een aantoonbaar groot aantal organen in ons lichaam betrokken zijn.



Marten Otten, MDL-arts,
Medische Advies Raad PDSB

De hersen-darm-as

Onze darmen en onze hersenen staan continu met elkaar in verbinding via een complex en gespecialiseerd zenuwnetwerk. Dit 'autonome zenuwstelsel' geeft, zonder dat we ons daarvan bewust zijn, voortdurend signalen door van onze darm naar onze hersenen en omgekeerd. Goede voorbeelden hiervan zijn natuurlijk gevoelens die we allemaal kennen, zoals honger, misselijkheid, braken en aandrang om ontlasting te kringen. Buikpijn en diarree of obstipatie horen daar ook bij. Bij PDS is er een verstoring van de communicatie tussen de hersenen en de darmen ontstaan. Het lijkt wel of er te veel en te sterke signalen naar onze hersenen gestuurd worden, waarna onze hersenen op hun beurt weer veel en sterke signalen naar onze darmen sturen. Geleidelijk beginnen we die signalen beter te begrijpen en te herkennen. Dat is belangrijk wanneer we op zoek gaan naar manieren om PDS te behandelen.

Oorzaken

Vaak vertellen patiënten dat hun klachten begonnen zijn na een bepaalde gebeurtenis in hun leven, bijvoorbeeld een voedselvergiftiging of een periode van ernstige diarree en braken door een infectie. Maar ook een operatie, een verkeersongeval of seksueel misbruik kunnen PDS veroorzaken. We noemen zo'n gebeurtenis een 'sensitizing event'. Door een dergelijke gebeurtenis te onderkennen, leren patiënten beter te begrijpen waarom ze die nare darmklachten hebben. Lang niet iedereen die zoiets meemaakt, krijgt PDS. Er moet blijkbaar een zekere 'aanleg' voor zijn. Dat maakt het waarschijnlijk dat ons DNA als drager van onze erfelijkheid ook een belangrijke factor is.

Microbioom

Oneerbiedig gezegd lijkt onze darm een buis in ons lichaam die van boven gevuld wordt met drank en voeding en van onderen ontlasting produceert. Hoe anders is de werkelijkheid. Ons darmstelsel is een buitengewoon complex systeem. De darmwand heeft een dikte van vier micrometer (vierduizendste millimeter!). Dat is duizend keer dunner dan onze huid. Het is de afscheiding tussen onze bloedbaan en de inhoud van onze darm, waarin vele miljarden bacteriën (microbioom) zitten, die uit onze etensresten duizenden stoffjes maken die potentieel invloed hebben op

het functioneren van onze darm. Het is bekend dat de samenstelling van het microbioom van patiënten met PDS verschilt van dat van mensen die geen last van hun darmen hebben. Ook weten we dat wanneer we het microbioom van PDS-patiënten beïnvloeden, door bijvoorbeeld het dieet te veranderen of probiotica te geven, het soms beter met ze gaat. Het FODMAP-dieet is hiervan een goed voorbeeld.

Doorlaatbare darm en de mestcel

Een relatief nieuwe ontdekking is dat de darm van patiënten met PDS door allerlei oorzaken min of meer 'lek' kan worden. Wanneer dat gebeurt, zijn er talloze toxische stoffjes, schimmels, virussen en bacteriën die in feite gewoon ons lichaam kunnen binnendringen. Daarom is het van belang dat er in ons darmstelsel een uitstekende verdediging is om binnendringers te signaleren en uit te roeien. Die functie wordt vervuld door ons immuunsysteem, waarbij de zogenaamde mestcel een centrale rol speelt. Als de mestcel 'binnendringers' signaleert, wordt hij geactiveerd en geeft hij allerlei actieve stoffen af die het immuunsysteem activeren, waardoor potentiële boosdoeners bestreden kunnen worden. Maar het gevolg kan ook zijn dat we buikpijn of diarree krijgen. Sommige voedselbestanddelen kunnen bij gevoelige mensen snel een verhoogde doorlaatbaar-

" Een relatief nieuwe ontdekking is dat de darm van patiënten met PDS door allerlei oorzaken min of meer 'lek' kan worden. "



heid geven, met PDS-klachten als gevolg. Voor deze patiënten is een eliminatiedieet vaak een goede oplossing.

Ziekte van ons hele lichaam

Wanneer we al deze mechanismen realiseren, kunnen we ook begrijpen waarom er zo veel verschillende vormen van PDS zijn. Bij de ene patiënt zal een mogelijke oorzaak in het centrale zenuwstelsel (onze hersenen) gelegen zijn, terwijl bij anderen juist de doorlaatbaarheid van de darmwand, het microbioom, het immuunsysteem, de onstabiele mestcel, voedselintolerantie of een allergische constitutie de oorzaak vormt. We zijn nog niet zo ver dat we patiënten op basis van al deze verschillende oorzaken kunnen onderscheiden. Maar naarmate onze kennis toeneemt, zullen we in de toekomst ook zeker betere en meer gerichte behandelingen voor PDS kunnen geven.

Wat kunnen we doen aan PDS?

Zoals hierboven beschreven kent PDS veel verschillende verschijningsvormen. Bij alle patiënten is buikpijn de voornaamste klacht, maar er zijn veel bijkomende symptomen die het type PDS en de behandel mogelijkheden bepalen. We onderscheiden drie hoofd-typen: diarree, obstipatie en gemengd. Het zal duidelijk zijn dat behandeling per type verschilt. Voordat een PDS patiënt behandeld wordt is het belangrijk dat hij goed uitgelegd krijgt wat PDS is en hoe het ontstaat. Met name moet het serieus nemen van de klachten centraal staan. Te vaak wordt er nog gezegd dat het tussen de oren zit en dat je er maar mee moet leren leven. Dit is voor patiënten met chronische buikpijn zeer frustrerend.

PDS is een systeemziekte waarbij de interactie tussen hersenen en darm centraal staat. Er zijn daarom behandelin-

gen mogelijk die gericht zijn op onze hersenen of op onze darmen. De standaard richtlijn van het Nederlands Huisarts Genootschap geeft naast uitleg en geruststelling over PDS dat de behandeling kan bestaan uit middelen tegen pijn (mebeverine), diarree (loperamide), obstipatie (psylliumvezels en macrogol) of voedingsadviezen. Maar daar komen veel patiënten vaak niet mee uit. Ze blijven klachten houden en voelen zich verlaten en miskent omdat hun leven door de pijn beheerst wordt en gezegd is dat er niets aan te doen is. Het is echter bekend dat naast de beperkte adviezen van de NHG er nog een flink aantal behandelingen bestaan die de moeite van het proberen waard zijn. De PDSB heeft hiervan een inventarisatie gemaakt in het programma Reduce PDS.

Test Heb ik PDS?

Dyana Loehr



Op de website **www.pdsb.nl** staat een test om te bepalen of je mogelijk Prikkelbare Darm Syndroom hebt. MDL-arts dr. Marten Otten en de PDS Belangenorganisatie hebben de test ontwikkeld.

Het eerste gedeelte van de test bevat vragen over typische PDS-symptomen, zoals buikpijn en ontlastingsproblemen. Deze vragen zijn gebaseerd op de internationale wetenschappelijke Rome IV-criteria voor diagnose van PDS. De klachten moeten minimaal een half jaar bestaan om te kunnen spreken van PDS. Na het invullen van de vragen op **www.pdsb.nl/test** krijg je direct te zien of je mogelijk PDS zou kunnen hebben. Met behulp van het tweede deel van de vragen is te bepalen hoe erg de PDS is. Als je na het beantwoorden van deze vragen je mailadres invult, ontvang je een automatische mail met de vragen en jouw antwoorden. Deze mail kun je bespreken met je huisarts.

Let op: Alleen een arts kan en mag een diagnose stellen. De test geeft dus geen diagnose, maar een indicatie. Het formulier is geen vervanging van een medisch consult.

Wetenschappelijk onderzoek bevestigt de effectiviteit van Tempocol

Wetenschappelijk onderzoek van het UMC Maastricht, uitgevoerd in vier Nederlandse ziekenhuizen, heeft aangetoond dat Tempocol (pepermuntolie in een unieke maagsapresistente capsule) een positief effect heeft op klachten die passen bij het prikkelbaredarmsyndroom (PDS).¹

Pepermuntolie

Het werkzame bestanddeel van Tempocol is pepermuntolie (182 mg per capsule). Al jaren hebben veel artsen en patiënten goede ervaringen met dit geneesmiddel. Deze positieve resultaten zijn nu door wetenschappelijk onderzoek bevestigd. Tempocol heeft een klinisch relevant effect op buikpijn en ongemak in de buik. Bovendien kent Tempocol een mild bijwerkingenpatroon.¹

Capsule met unieke maagsapresistente coating

Het is belangrijk dat de pepermuntolie in Tempocol pas vrijkomt daar waar het zijn werk moet doen: in de darmen. Daarom bevat Tempocol een unieke maagsapresistente coating. De capsule kan hierdoor ongeschonden de maag passeren. Hiermee onderscheidt Tempocol zich van andere producten met pepermuntolie.

Zonder recept verkrijgbaar
Tempocol® is zonder recept verkrijgbaar bij de apotheek en via www.tempocol.nl.

Enige geregistreerde geneesmiddel met pepermuntolie in Nederland

Tempocol is het enige geregistreerde geneesmiddel met pepermuntolie voor de behandeling van klachten die passen bij het prikkelbaredarmsyndroom. Dit houdt in dat Tempocol voldoet aan de zeer strenge voorwaarden die gelden om een geneesmiddel in Nederland aan te bieden aan patiënten.

De juiste dosering

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat na 2 à 4 weken driemaaldaags één capsule de positieve resultaten van Tempocol merkbaar zijn.¹

Nu ook opgenomen in de PDS keuzehulp als bewezen behandeling.²



Lees vóór gebruik de bijsluiter.

¹ Weerts ZZRM, Masclee AAM, Witterman 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>.

² www.keuzehulp.info/pp/prikkelbaredarmsyndroom/intro



Keuzehulp voor behandelingen PDS

Dyana Loehr



De Keuzehulp PDS die in 2020 online is gegaan, ondersteunt je bij het kiezen van de behandeling die het best bij jou past.

In de keuzehulp staan de voor- en nadelen van veel behandelingen op een rijtje. Ook helpt de keuzehulp je na te denken over wat voor jou belangrijk is en welke afwijkingen je maakt als je een behandeling kiest. De keuzehulp is bedoeld om (eventueel samen met je arts) te beslissen over je behandeling. Bij Prikkelbare Darm Syndroom zijn er heel veel verschillende behandelingen mogelijk. Er is geen enkele behandeling die bij iedereen werkt. Iedere PDS-patiënt is anders en reageert anders. Ook heeft iedere patiënt zijn eigen voorkeuren.

Hoe werkt de Keuzehulp PDS?

Ga naar <https://www.pdsb.nl/keuzehulp/>. Lees de tekst en klik op 'Begin de keuzehulp'. Je ziet nu algemene informatie over PDS en aan de linkerkant een menu met behandelingen. Je kunt steeds rechtsonder klikken op 'Volgende' om de informatie over alle behandelingen in de keuzehulp te

bekijken, of je kunt in het menu klikken op een onderdeel dat jou aanspreekt. Op iedere pagina staat ook een knop om aantekeningen te maken. Na de uitgebreide informatie over de behandelingen krijg je als je op 'Volgende' klikt een tabel met korte informatie over de behandelingen,

om ze te vergelijken. Daarna krijg je nog enkele vragen (niet verplicht) om na te gaan of je alles begrepen hebt en om te bepalen welke keuzes jij maakt. Aan het eind kun je een samenvatting met je aantekeningen downloaden. Er komt niet één oplossing uit de keuzehulp als 'de beste' behandeling voor jou. Je bepaalt zelf (eventueel samen met je arts) wat jou de beste behandeling lijkt.

Rol van de PDSB

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie heeft samen met PATIENT+, de Maag Lever Darm Stichting, een MDL-arts, een huisarts, een diëtist, een apotheker, een verpleegkundig specialist en een arts-onderzoeker hard gewerkt aan de Keuzehulp PDS. Dyana Loehr is namens de PDSB een van de auteurs van de keuzehulp en Theo Spaan zat in de stuurgroep.



In de Keuzehulp PDS op <https://bit.ly/KeuzehulpPDS> en www.pdsb.nl/keuzehulp en www.mlds.nl/pds-keuzehulp staan enkele bewezen en niet-bewezen behandelingen voor PDS. Naar de bewezen behandelingen is onderzoek gedaan, waardoor men zeker weet dat ze helpen bij een deel van de PDS-patiënten. Niet-bewezen betekent niet dat een behandeling niet werkt. Het betekent dat er nog niet genoeg onderzoek is gedaan naar de werking van de behandeling of dat de behandeling niet beter blijkt te werken dan een placebo (nepbehandeling). Omdat veel patiënten aangeven wel baat te hebben bij deze behandelingen, staan ze toch in de keuzehulp PDS.

Bewezen behandelingen

Gonneke Nakazawa

Voorlichting

Bij voorlichting krijgt een patiënt informatie over wat PDS is en wat er mogelijk is om de klachten te verminderen. Goede voorlichting kan soms al helpen om beter te kunnen omgaan met de klachten. Het kan je ook helpen je vragen of zorgen gericht met je arts te bespreken.

Bekkenbodempfysotherapie

De bekkenbodemspieren ondersteunen de organen in je bekken en spelen een rol als je naar het toilet gaat. Als je deze spieren op een verkeerde manier aanspant, kan dit leiden tot bijvoorbeeld verstopping. Bij deze behandeling leer je de bekkenbodemspieren beter te voelen en te gebruiken.

FODMAP-dieet

Bij dit dieet eet je onder begeleiding van een diëtist vier tot zes weken lang zo weinig mogelijk FODMAP's. Dit zijn bepaalde koolhydraten die slecht worden opgenomen in de dunne darm. Ze zitten bijvoorbeeld in bepaalde groenten, fruit, tarwe en zuivelproducten. Heb je hierna minder klachten? Dan ga je deze FODMAP's stap voor stap weer eten. Zo leer je welke FODMAP's je klachten geven en welke niet en hoeveel je ervan kunt verdragen.

Medicijnen

Voor elke vorm van PDS zijn er andere medicijnen. In de keuzehulp staat uitgebreide informatie over deze medicijnen.

- PDS met vooral diarree: psyllium-vezels, loperamide, ondansetron, colestyramine.
- PDS met vooral verstopping: psyllium-vezels, magnesiumhydroxide, macrogol, bisacodyl, sennosiden.
- PDS met vooral buikpijn: peppermuntolie-capsules, scopolaminebutyl, SSRI's, TCA's.

Probiotica

Probiotica bevatten levende bacteriën. Er zijn veel verschillende soorten probiotica. De ene soort werkt misschien beter dan de andere. Het effect kan daarnaast per persoon verschillen door de bacteriën die iemand al in de darm heeft. Het is dus niet mogelijk om te zeggen welke probiotica het beste zijn bij PDS. Wel moeten er genoeg levende bacteriën in de probiotica zitten om effect te kunnen hebben.

Hypnotherapie

Bij hypnotherapie leer je om je te ontspannen en je aandacht op jezelf te richten. Je krijgt oefeningen die kunnen helpen om je klachten te verminderen. De therapeut vraagt je bijvoorbeeld om aan een bepaalde



situatie te denken. Doordat je deze gedachten voor je ziet tijdens diepe ontspanning (hypnose), kun je je klachten beïnvloeden. Tijdens deze diepe ontspanning houd je de volledige controle over je doen en laten en kun je op elk moment stoppen. Je moet regelmatig naar de therapeut en vaak krijg je ook oefeningen mee naar huis.

Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie is een actieve vorm van therapie waar je in je dagelijks leven mee aan de slag gaat. Je bespreekt met een gespecialiseerd therapeut hoe je denkt over PDS en wat de gevolgen van PDS zijn voor je dagelijks leven. Als je gedachten niet kloppen, leer je die te veranderen. Wat je denkt, kan namelijk ook bepalen hoe je je voelt en gedraagt. Thuis oefen je verder met wat de therapeut je heeft geleerd.

Niet-bewezen behandelingen

Aanpassen van de voeding

Alleen van het FODMAP-dieet is bewezen dat het kan werken bij PDS. Uit ervaringen blijkt echter dat veel PDS-patiënten ook baat kunnen hebben bij andere aanpassingen in de voeding. Er bestaat echter geen enkel voedingsmiddel dat bij iedereen de PDS-klachten erger maakt of vermindert. Je moet het zelf uitproberen, liefst onder begeleiding van een diëtist. Er zijn ook geen betrouwbare testen voor de meeste voedselintoleranties (met enkele uitzonderingen, zoals lactose en gluten). Je kunt een voedseldagboek gebruiken om te zien waardoor je klachten krijgt. Houd daarin ook bij of je stress hebt gehad, hoe je hebt geslapen en hoe je ontlasting was. Daarnaast helpt het bij veel mensen om meer vezels te eten en prikkelende voeding (zoals alcohol, melkproducten en pittig eten) te vermijden.



Therapieën

Van hypnotherapie en cognitieve gedragstherapie is bewezen dat ze kunnen helpen bij PDS. Er zijn echter nog veel andere therapieën waar een deel van de mensen baat bij heeft. Zoals ontspanningsoefeningen, waarbij je leert om beter met je stress om te gaan. Bij mindfulness leer je meer in het moment te leven en het te accepteren als het even niet goed gaat. Bij osteopathie probeert de osteopaat de oorzaak van je klachten weg te nemen door vastzittende weefsels en organen in je lichaam los te maken, te versoepelen en te bewegen met bepaalde handgrepen. En orthomoleculaire geneeskunde gaat uit van de helende kracht van gezonde voeding en supplementen.

Medicijnen

De meeste medicijnen tegen PDS-klachten vallen onder de bewezen behandelingen. Daarnaast zijn er twee andere geregistreerde medicijnen waar een deel van de PDS-patiënten baat bij heeft. Iberogast is een mengsel van negen kruidenextracten, dat met name kan werken tegen maagklachten, darmkrampen en buikpijn. Mebeverine kan bij langere tijd twee maal daags slikken helpen tegen darmkrampen en buikpijn. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat het kan werken, maar niet beter dan een placebo.

Supplementen

Er zijn erg veel supplementen waarvan PDS-patiënten soms aangeven er baat bij te hebben. Uitgebreide informatie over de volgende supplementen staat op www.pdsb.nl/behandeling-niet-bewezen: CBD-olie, fytotherapeutische middelen (kruidenmiddelen), gembercapsules, homeopathische middelen, kurkumacapsules, magnesiumsupplementen, simethicon, vitamine B12, vitamine D en enkelcapsules. Daarnaast zijn er veel supplementen te koop die meerdere van deze stoffen als ingrediënten bevatten. De term 'Prikkelbare Darm Syndroom' op de voorkant van een verpakking zegt nog niets over de werking en over de inhoud. Kijk altijd goed naar de ingrediënten.



Meer informatie over de behandelingen:
www.pdsb.nl/behandeling
www.pdsb.nl/behandeling-bewezen
www.pdsb.nl/behandeling-niet-bewezen



Dyana Loehr

Afwegingen bij je keuze

De Keuzehulp PDS helpt je nadenken over wat voor jou belangrijk is bij het kiezen voor een behandeling. Zo kun je het volgende in overweging nemen bij je keuze. In de Keuzehulp PDS krijg je hulp bij het nadenken over al deze afwegingen.

Bewezen effectief

Een deel van de behandelingen tegen PDS-klachten is uitgebreid wetenschappelijk onderzocht en bewezen effectief bij een deel van de PDS-patiënten. Er zijn echter ook veel behandelingen die (nog) niet onderzocht zijn, of waarvan bewezen is dat ze niet beter helpen dan een placebo (nepbehandeling). Toch zijn er PDS-patiënten die aangeven er baat bij te hebben. Dit kun je meenemen in je keuze. Vind jij het belangrijk dat een behandeling wetenschappelijk bewezen is of maakt dat voor jou niet uit?

Dieet, pillen of therapie

Bij de keuze van een behandeling vinden veel mensen het belangrijk wat voor soort behandeling het is. Zijn het medicijnen of

supplementen die je inneemt, is het een dieet of een leefstijl, of is het een therapie die je volgt bij een therapeut? De ene persoon slikt liever een pilletje, de andere persoon wil dat juist niet en kiest voor een verandering van de voeding, de derde vindt therapie juist fijn. Iedereen heeft zo zijn/haar voorkeuren en iedere PDS-patiënt reageert anders op de verschillende soorten behandelingen.

Kort of lang

Sommige behandelingen zijn kortdurend, zoals hypnotherapie en bekkenbodempysiotherapie. Je gaat een bepaalde periode naar een therapeut en daar kun je de rest van je leven baat bij hebben. Ook het FODMAP-dieet is in principe kortdurend: binnen een paar maanden weet je als het goed is welke voedingsmiddelen bij jou klachten geven. Er zijn ook veel behandelingen die langere tijd duren. Als je medicijnen tegen diarree of verstopping slikt, of supplementen zoals probiotica, kan het zijn dat je deze de rest van je leven blijft gebruiken. Of je dit wilt, kun je meenemen in je keuze voor een behandeling.

Vergoed of niet

De zorgverzekering vergoedt helaas maar een deel van alle behandelingen die er bestaan voor PDS-patiënten. Andere behandelingen moet je zelf betalen. Kun je dat en heb je dat ervoor over? Hoeveel ben je bereid te betalen voor minder darmklachten? Dit is belangrijk om over na te denken.



ALGEMENE ADVIEZEN

- Bespreek de keuze voor een behandeling met je huisarts of andere behandelaar of vul samen de keuzehulp in.
- Bespreek de keuze voor een behandeling met je familie/huisgenoten of vul samen de keuzehulp in.
- Start bij voorkeur één behandeling tegelijk, anders weet je niet welke behandeling effect heeft.
- Denk goed na wat voor jou belangrijk is (kijk hiernaast bij Afwegingen bij je keuze).
- Bedenk van tevoren hoeveel en welke behandelingen je kunt betalen.
- Bedenk wat je gaat doen als een behandeling niet (voldoende) helpt.
- Uiteraard kun je altijd de PDS Belangenorganisatie om advies vragen. Dat kan via de PDS-ijflijn, de besloten Facebookgroep, de openbare Facebookpagina, Twitter, e-mail, tijdens onze bijeenkomsten en beurzen etc. We helpen je graag! Kijk op www.pdsb.nl voor alle manieren waarop we bereikbaar zijn.

6 klachten 1 oplossing

- Maagkrampen • Darmkrampen
- Misselijkheid • Opgeblazen gevoel
- Maagpijn • Maagzuur



Iberogast bevat 9 verschillende geneeskrachtige kruiden voor een natuurlijke en effectieve verlichting van meerdere maag- en darmklachten. Laat je buik je dag niet verpesten. Probeer Iberogast!

Geneesmiddel.
Lees voor gebruik de bijsluiter.
KOAG-nr. 80-0721-9568



Voeding en PDS-klachten in darmvlucht

Manon van Alphen,
diëtist



De macronutriënten (koolhydraten, vetten en eiwitten) in onze voeding worden, onder invloed van verschillende spijsverterings-sappen, afgebroken tot bruikbare voedingsstoffen voor ons lichaam. Wanneer ze, om welke reden dan ook, niet helemaal verteerd de dikke darm ingaan, kunnen ze daar problemen geven. Terwijl de bacteriën in de dikke darm smullen van de onverteerde voedingsstoffen, produceren

Er doen allerlei verhalen de ronde over wat wel en wat nou juist niet te eten bij buikklachten. Zo zou een banaan verstopen, zorgt zuivel voor diarree, is brood verboden en moeten we veel pruimen eten om de ontlasting goed te houden. Helaas is het niet zo simpel en zijn PDS-klachten en de oorzaak daarvan bij iedereen verschillend. In dit artikel lees je meer over de mogelijke effecten van voeding op darmklachten.

zij gassen. Door die gassen zetten onze darmen uit en dat kan pijnklachten geven. Ook kunnen de onverteerde stukjes voedsel invloed hebben op de wateronttrekking, waardoor diarree of juist obstipatie ontstaat. Helaas is er geen één voedingsmiddel dat bij iedereen de PDS-klachten erger maakt of juist vermindert. Ieders darmen zijn uniek, daarom is het niet mogelijk om aan te duiden wat voor iedereen prikkelend, laxerend of stoppend zou zijn.

Voedende vezels

Wat we wel weten is dat iedereen vezels nodig heeft voor een goede stoelgang. Vezels

komen voor in plantaardige producten zoals groente, fruit, peulvruchten, noten en granen. Deze zijn belangrijk voor het afvoeren van afvalstoffen uit ons lichaam, en daarmee belangrijk voor onze stoelgang en gezondheid. Eet je te weinig vezels, dan is de kans groot op klachten rondom je darmen en stoelgang.

We kunnen onderscheid maken tussen twee soorten vezels: Oplosbare en onoplosbare vezels. Oplosbare vezels halen we voornamelijk uit groente, fruit en peulvruchten. Deze vorm van vezels verzorgt de darmen en stimuleert de verschillende darmbewegingen. De onoplosbare vezels halen we meer uit volkoren graanproducten, zoals silvervliesrijst, volkoren brood en havermout. Deze vezels werken als een spons en houden daarmee vocht vast, wat zorgt dat de ontlasting meer volume krijgt. Het is belangrijk om beide soorten vezels te gebruiken, omdat het woord 'te' nooit goed is. Te veel grove vezels vanuit volkoren producten, peulvruchten, grote stukken rauwkost kunnen de darm ook overprikkelan. Bij

" Wat we wel weten is dat iedereen vezels nodig heeft voor een goede stoelgang. "

darmklachten kan het dus goed zijn om hier rekening mee te houden.

PDS veroorzaakt geen allergieën

Voeding kan PDS-klachten triggeren, maar dit is geen voedselallergie. Bij een voedselallergie wordt er vanuit het immuunsysteem gereageerd op voeding, dit kan al bij een kleine kruimel het geval zijn. Wel kan er bij PDS sprake zijn van een voedselintolerantie. Dit betekent dat je lichaam een bepaalde voedingsstof niet of onvoldoende kan verteren. Deze stof zal dan onverteerd in de dikke darm terecht komen en daar kunnen gaan vervelen. Bij een voedselintolerantie hoeven we vaak niet heel die voedingsstof te laten staan, maar kunnen we deze in een kleine hoeveelheid wel verdragen. Er zijn helaas geen betrouwbare tests voor de meeste voedselintoleranties. De beste methode om een intolerantie te achterhalen is daarom door eliminatie en provocatie, oftewel het tijdelijk weglaten van een bepaalde stof om deze later weer terug in te brengen om te testen hoe je hierop reageert.

Je kunt dan ook testen welke hoeveelheid je van een bepaalde stof kunt verdragen zonder klachten. Het beste is om dit te doen onder begeleiding van een diëtist.

Het FODMaP-dieet

Een specifiek dieet dat bewezen is als behandeling voor PDS is het FODMaP-dieet. Dit is een tijdelijk eliminatie- en

Tips om prikkelarm te eten

- Drink warm of op kamertemperatuur;
- Kauw grondig;
- Eet licht en warm: kies bijvoorbeeld voor pap, niet te zoute soep en gekookte groenten;
- Beperk het gebruik van grove vezels vanuit grove volkoren producten, peulvruchten, fruitschillen, grote stukken rauwkost, zaden en pitjes;
- Vermijd 'te': te zout, zoet, zuur, vet, hard, droog, heet of koud;
- Eet regelmatig. Dat betekent drie hoofdmaaltijden per dag en eventueel drie tot vier tussendoortjes tussen de maaltijden.
- Snoep puur natuur. Snelle suikers en chocolade zijn niet gunstig voor de darmen. Kies liever voor fruit, rijstwafels of crackers met zoet beleg.
- Strooi milde kruiden. Vermijd prikkelende kruiden, zoals nootmuskaat, kerrie en rode peper. Kies liever voor peterselie, munt of oregano.
- Eet rustig, neem de tijd voor de eetmomenten.

provocatiedieet dat inzicht kan geven in mogelijke gevoeligheden voor bepaalde groepen koolhydraten uit ons eetpatroon. FODMaP is de afkorting voor Fermenteerbare Oligosacchariden, Disacchariden, Mono-sacchariden en (and) Polyolen. Ze zijn van nature aanwezig in tarwe, zuivel, peulvruchten en bepaalde groente- en fruitsoorten. Wanneer er vermoeden is van een verband tussen voeding en de PDS-klachten, dan kan daarom het FODMaP-dieet zinvol zijn omdat dit direct meerdere groepen meepakt. Het is een vrij complex dieet waarbij het belangrijk is om het zo goed mogelijk te volgen, zodat je de juiste conclusies kunt trekken. Op die manier

voorkom je dat je misschien onnodig bepaalde groepen producten laat staan, wat ten koste kan gaan van eetplezier en de volwaardigheid van je eetpatroon. Op www.fodmapdietist.nl en <http://fodmap-dieet.nl/dietisten-overzicht/> vind je diëtisten die met het FODMAP-dieet werken.

Prikkelarm eten

Ook al worden darmklachten niet altijd veroorzaakt door voeding, toch kan het zinvol zijn om de darmen niet te veel te belasten met prikkels. Er zijn bepaalde producten en voedingsgedrag die de darmen wat meer moeite kosten om te verwerken.



" Ieders darmen zijn uniek, daarom is het niet mogelijk om aan te duiden wat voor iedereen prikkelend, laxerend of stoppend zou zijn. "

Medicijnen en supplementen bij PDS

Er zijn veel medicijnen en supplementen die kunnen helpen tegen PDS-klachten. Van de middelen die we hier noemen is de werking wetenschappelijk bewezen. Er is helaas niet één medicijn dat voor elke patiënt werkt. Iedere behandeling werkt maar bij een deel van de PDS-patiënten.

Medicijnen bij diarree

- **Psylliumvezels**: oplosbare vezels voeden de bacteriën in de darmen en ze binden de ontlasting, waardoor deze vaster en steviger wordt.
- **Loperamide**: zorgt ervoor dat de darmen minder hard werken en de ontlasting vaster wordt. Loperamide is alleen bedoeld voor af en toe.
- **Ondansetron**: dit medicijn tegen misselijkheid heeft verstopping als bijwerking.
- **Colestyramine**: dit is een galzoutbinder die kan helpen tegen diarree die veroorzaakt wordt door te veel galzouten. Galzouten prikkelen de darmwand.

Medicijnen bij verstopping

- **Psylliumvezels**: oplosbare vezels voeden de bacteriën in de darmen en ze binden water in de darmen, waardoor de ontlasting zachter en soepeler wordt.
- **Magnesiumhydroxide**: zorgt voor het vasthouden van vocht in de darmen, waardoor de ontlasting zachter en soepeler wordt. Omdat het vaak helpt en weinig bijwerkingen heeft, is het eerste keus bij verstopping, als aanpassing van de voeding niet helpt.
- **Macrogol**: zorgt voor het vasthouden van vocht in de darmen, waardoor de ontlasting zachter en soepeler wordt.
- **Bisacodyl**: stimuleert de beweging van de darm en het zorgt voor het vasthouden van vocht in de darmen,

waardoor de ontlasting zachter en soepeler wordt.

- **Sennosiden**: deze prikkelen de darmwand waardoor deze meer gaat bewegen.
- **Linacotide** (Constella): dit zorgt voor het vasthouden van vocht in de darmen, waardoor de ontlasting zachter en soepeler wordt. Bovendien gaat de darmwand meer bewegen. Het wordt alleen voorgeschreven bij ernstige obstipatie, als andere behandelingen niet helpen.
- **Prucalopride**: zorgt ervoor dat de darmwand meer gaat bewegen, waardoor de ontlasting op gang komt.

"Er is helaas niet één medicijn dat voor elke patiënt werkt."

Medicijnen bij buikpijn

- **Pepermuntoliecapsules**: met maagsap-resistente coating: pepermuntolie in de darmen kan de darmen kalmeren, spierontspannend werken en de pijn minder maken. 'Enteric coated' capsules zijn maagzuurresistent, waardoor de pepermuntolie pas in de darm wordt vrijgegeven.
- **Scopolaminebutyl** (Buscopan): verslapt

de spieren in de darmwand. Hierdoor knijpen de spieren minder samen en kan pijn en kramp minder worden.

- **Antidepressiva** (SSRI's en TCA's) in een lage dosis: bij PDS is er sprake van een stoornis in de communicatie tussen de darmen en de hersenen. Antidepressiva hebben, via het stofje serotonine, invloed op deze wisselwerking tussen hersenen en darmen (de hersen-darm-as). Daardoor kan de pijn minder worden, je kunt je beter voelen en de diarree of verstopping kan minder worden. De werking is puur lichamelijk en niet 'psychisch'.
- **Paracetamol**: kan de pijn verminderen. Andere pijnstillers zoals NSAID's worden afgeraden, omdat ze juist extra maag- en darmklachten kunnen geven.

Uitgebreidere uitleg over medicijnen vind je op www.pdsb.nl/medicijnen en www.pdsb.nl/keuzehulp.

Probiotica

Probiotica bevatten levende bacteriën. Er zijn veel verschillende soorten probiotica, omdat iedereen een ander microbioom (darmflora) heeft. Het effect verschilt dus per persoon. Het is dus niet mogelijk om te zeggen welke probiotica het beste zijn bij PDS. Wel moeten er genoeg levende bacteriën in de probiotica zitten om effect te kunnen hebben. Meer uitleg is te vinden op www.pdsb.nl/supplementen.

IBD en PDS/IBS

Wat is nu precies het verschil tussen IBS (*Irritable Bowel Syndrome*, de Engelse afkorting voor PDS) en IBD? En wat betekent IBD eigenlijk? Barbara Davidson, hoofdredacteur van *Crohn*, het ledenmagazine van *Crohn & Colitis NL* beantwoordt onze vragen.

Wat is IBD precies?

Inflammatory Bowel Diseases (IBD) is de verzamelnaam voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, chronische darm-ontstekingsziekten die vooral in westerse landen voorkomen. In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 1.000 mensen de ziekte van Crohn en 1.500 colitis ulcerosa. Zo'n 90.000 mensen in Nederland hebben IBD, dat is 1 op de 200. Er is een toename van jongeren onder de 18 jaar met IBD; zij hebben het vaak in een hevige vorm.

Wat zijn de symptomen?

Bij de ziekte van Crohn komen ontstekingen voor in het hele spijsverteringskanaal ('van mond tot kont'). De ontsteking kan alle lagen van de darmwand aantasten. Wie de ziekte van Crohn heeft, kan last krijgen van buikpijn, diarree, vermoeidheid, vernauwingen in de darm, fistels (pijp-zweren tussen organen), pijnlijke gewrichten en ontstekingen in bijvoorbeeld de mond, ogen en huid. Colitis ulcerosa beperkt zich tot de dikke darm, waar ontstekingen in het slijmvlies ontstaan. De belangrijkste verschijnselen bij colitis ulcerosa zijn diarree en bloed bij de ontlasting. Ook buikpijn, vermoeidheid en koorts komen veel voor. Beide ziektes worden behandeld met medicijnen om de ziekteactiviteit te bestrijden en om nieuwe ontstekingen te voorkomen. De ziektes kenmerken zich door grilligheid. Het is nooit te voorspellen

of en wanneer de ziekte de kop weer opsteekt.

Wat is de oorzaak?

Wat precies de oorzaak is, weet men niet. IBD is daarom nog niet te genezen. Wat men wel weet, is dat het soms met genetische aanleg heeft te maken, maar vooral met omgevingsfactoren, zoals langdurige stress en roken. Ook is onze westerse levensstijl, mogelijk voeding en de toegenomen hygiëne van invloed op het ontstaan van IBD.

Wat is het verschil tussen IBD en PDS?

Bij IBD is er echt sprake van zichtbare ontstekingen in de darmen. Dat is niet zo bij PDS. Verder komen symptomen zoals diarree en buikpijn bij PDS en IBD voor. De gouden standaard voor het vaststellen van IBD is een endoscopie van de darmen. Door biopsen te nemen wordt vastgesteld welke ziekte het is: Crohn of colitis ulcerosa. Er zijn mensen met IBD die daarnaast ook PDS hebben.

Hoe kunnen mensen met IBD bij Crohn & Colitis NL terecht?

Crohn & Colitis NL probeert zo veel mogelijk mensen met IBD te bereiken. Dit doen we via onze website, onze nieuwsbrieven, sociale media en door het organiseren van webinars, (online) bijeenkomsten en activiteiten. Dankzij onder andere ons Crohn & Colitis NL panel, weten wij welke

"De ziektes kenmerken zich door grilligheid. Het is nooit te voorspellen of en wanneer de ziekte de kop weer opsteekt."

invloed Crohn en colitis ulcerosa hebben op de kwaliteit van leven. Waardevolle informatie, waarmee wij artsen, verpleegkundigen en onderzoekers adviseren hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren. Ook werken we samen met andere patiëntenverenigingen en organisaties. Allerlei onderwerpen passeren daarbij de revue, zoals het tekort aan openbare toiletten, de beschikbaarheid van medicijnen, enzovoort. Samen maken we een vuist en zorgen onze medewerkers en vrijwilligers ervoor dat stem van mensen met IBD wordt gehoord.

CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker

Crohn & Colitis NL
www.crohn-colitis.nl
Ervaringsdeskundigenlijn: 0348 – 420780
(maandag t/m donderdag 10.00-14.30 uur)



José Hekker

Voorlichting en lotgenotencontact

De drie pijlers van de PDSB zijn lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Hieronder zie je een greep uit onze activiteiten.

De infodag

Kom naar de infodag! Elk jaar organiseert de PDSB op de eerste zaterdag van november de PDS-infodag. Deze dag staat in het teken van lotgenotencontact en informatie over PDS. Elk jaar zijn er interessante lezingen, workshops en een informatiemarkt. Bovendien ontvangt elke aanwezige een verrassende goodiebag. Zowel donateurs van de PDSB als andere belangstellenden zijn van harte welkom! Uitgebreide informatie over het programma, de lezingen en de workshops vind je op www.pdsb.nl.

Interessante voorlichtingsavonden

De PDSB organiseert regelmatig voorlichtingsavonden in ziekenhuizen verspreid over het hele land. Er komt dan een MDL-arts vertellen over het Prikkelbare Darm Syndroom en de oorzaken, diagnose en behandelingsmogelijkheden daarvan. Daarnaast zijn er vaak diëtisten die vanuit hun invalshoek behandelingen, voedingsadviezen en diëten toelichten. Ook verpleegkundigen, huisartsen, bekkenfysiotherapeuten en hypnotherapeuten zijn geregeld spreker op deze avonden. Houd vooral de agenda op www.pdsb.nl in de gaten voor alle voorlichtingsbijeenkomsten en andere activiteiten van de PDSB. Alle voorlichtingsbijeenkomsten zijn gratis toegankelijk, maar je moet je wel altijd van te voren aanmelden. Je kunt voor meer informatie mailen naar regio@pdsb.nl.

Voorlichting op beurzen

De PDSB staat ook regelmatig met een stand op beurzen door het hele land. Enkele van de grote beurzen waar we staan zijn de Nationale Gezondheidsbeurs (jaarlijks begin februari in de Jaarbeurs te Utrecht), de Huisartsbeurs en diverse regionale beurzen. Op deze beurzen geven we veel voorlichting aan PDS-patiënten, mensen met een vriend of familielid met PDS en mensen die vermoeden dat ze PDS hebben. Er komen echter ook artsen, verpleegkundigen en diëtisten bij ons aan de stand voor informatie en advies.

PDS-infolijn voor een luisterend oor

Twee dagdelen per week kun je via onze PDS-infolijn telefonisch met ervaringsdeskundigen spreken. Het gesprek kan gaan over alles wat je bezighoudt in verband met PDS. Jouw ervaringen met artsen, PDS op het werk, vragen over voeding, medicijnen, supplementen, therapieën et cetera. Maar je kunt ook bellen als je het gevoel hebt er helemaal alleen voor te staan en je wil dat er iemand echt naar je luistert. De vrijwilligers aan de telefoon bieden je raad en daad en een steuntje in de rug. Je hoeft geen donateur van de PDSB te zijn, iedereen mag bellen naar 088-PDS INFO (088 - 737 4636). Een donatie is echter altijd van harte welkom, of meld je aan als vaste donateur. Je ontvangt na betaling van minimaal €25 ook het magazine Prikkel en diverse voordelen.



Vrijwilligers gezocht!

Al deze activiteiten, en onze andere activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging, kunnen we natuurlijk niet alleen organiseren. Een enthousiast team van vrijwilligers voert veel verschillende taken uit. De PDSB is altijd op zoek naar nieuwe vrijwilligers. Lijkt het jou leuk om anderen te helpen en wil jij daarbij ook nog eens iets nieuws leren? Veel vrijwilligerstaken kosten weinig tijd en kunnen vanuit huis worden gedaan. Kijk op www.pdsb.nl/vrijwilligers voor de actuele vacatures.

Wij
zoeken
jou!

Buikpijn of een opgeblazen gevoel?

Klinisch bewezen ter behandeling van Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) symptomen*.



Alflorex® voor PDS vermindert symptomen als opgeblazen gevoel, winderigheid, diarree, buikpijn en constipatie.

- ✓ Slechts één capsule per dag
- ✓ Kleine, gemakkelijk slikbare capsules
- ✓ Op elk gewenst moment van de dag
- ✓ Gebaseerd op meer dan 20 jaar onderzoek



Caroline Huizen

Tijdens de zorg voor onze kinderen met PDS gaan we maar door en heel eerlijk: soms is er gewoon geen tijd om stil te staan bij ons eigen welzijn. Dat wil niet zeggen dat we niet merken dat het even wat minder gaat, maar we gooien een paracetamol naar binnen en denken er maar even niet aan.

Mentale weerbaarheid voor ouders van kinderen met PDS en jongeren met PDS

Ouders en verzorgers

Ouder(s)/verzorger(s) hebben vaak te kampen met onbegrip en ongewenst advies vanuit de buitenwereld (ouders, school, kennissen, vrienden, familie, werkgever). Dit in combinatie met de zorgen over de impact op het sociale leven van het kind en niet te vergeten dat van de familie. Laten we vooropstellen dat je kind in pijn zien, waarschijnlijk één van de meest uitdagende, stressvolle situaties is waarin je je als ouder kan bevinden. Je lijf staat in een constante (en dat zie je niet altijd zelf) stressmodus. Het is hierom van belang dat je je eigen ontlad- en oplaadmomenten inplant. En dat is lastig en zal echt niet altijd 'natuurlijk' aanvoelen, maar bekijk het van deze kant: Je wilt het beste voor je kind(eren). Je wilt voor ze zorgen en dit wil je doen met liefde en warmte. Hiervoor is 1 ding van belang: je eigen welzijn. Als de ouder namelijk wegvalt door burnout met lichamelijke klachten, heeft je kind niets aan je.

Jongeren

Als jongere met PDS ziet de wereld er nog weer anders uit. Je hebt niet alleen te maken met je eigen onzichtbare aandoening, maar zeker ook met de puberteit. Je eigen weg vinden in een misschien wel beperkt sociaal leven en je lijf leren vertrouwen is al een hele opgave op zich. Je krijgt ook te maken met professionals, zorgmedewerkers, etc. Je bent eigen baas over je lijf en zal ook keuzes moeten maken die niet altijd makkelijk zijn.

Gelukkig zijn er voor jongeren tegenwoordig alle social media kanalen waar je lotgenoten kunt vinden, zoals Instagram. Hier kan je lotgenoten van over de hele wereld 'bekijken', hoe zij ermee omgaan. Het is sowieso fijn om aansluiting te vinden.

Hoe werk je nu actief en zonder schuldgevoel aan je eigen mentale weerbaarheid?

• Prioriteer jezelf.

Als eerste zul je zelf moeten bepalen waar jij je batterij weer mee oplaadt. Bedenk dan wel dat je eerst moet ontladen voor je weer kan opladen. Voor de één is dit een bokszaktraining, voor de ander een wandeling met een muziekje. Het maakt niet uit wat je doet, als je je eigen batterij maar oplaadt. Doe dit bij voorkeur elke dag, op z'n minst 3 keer per week. Waarom? Omdat je te maken hebt met een mentale belasting die niet weggaat. Je zult zelf dus je emotie moeten reguleren. Huilen? Prima! Laat maar komen.

• Creëer een zorgteam passend bij je gezin/je kind(eren).

Dit houdt eigenlijk in dat je artsen vindt waar je vertrouwen in hebt. Niets is zo frustrerend als je het gevoel hebt dat je zorgprofessional je niet serieus neemt. Een zorgteam houdt niet op bij artsen en professionals voor je kind(eren). Het gaat ook over jouw zorgteam. Waar ga jij heen

om te praten? Heb je een goede klik met de huisarts, therapeut? Als jongere zal je moeten zorgen dat jouw wensen bekend zijn bij je ouders. Wat vind jij belangrijk in een huisarts, een specialist, een therapeut?

• Wapen jezelf met kennis.

Je hebt te maken met een onzichtbare aandoening. Dit houdt in dat je ongevraagd advies, opmerkingen, meningen en verwijten zult gaan horen. Het allerbeste wat je kan doen is jezelf wapenen met kennis. Dit helpt enorm met eigen regie in de situatie houden. Je kan op <https://www.pdsb.nl/ouders/> waardevolle links vinden. Dit houdt ook in dat je jezelf, je kind(eren) en je gezin van informatie moet voorzien over voeding, beweging en triggers.

"Je wilt voor ze zorgen en dit wil je doen met liefde en warmte."

• Spreek met schoolprofessionals.

Ga proactief in gesprek met de jeugdarts, leerlingbegeleider (orthopedagoog) en mentor. Veel uitval wordt namelijk gemeld bij de leerplichtambtenaar. Bespreek je zorgen en leg al je afspraken vast.

10 dingen die een PDS-patiënt nooit meer wil horen!

Dyana Loehr

"Prikkelbare Darm Syndroom is geen ziekte, of is een niet-bestaande aandoening."

Helaas bestaat het wel degelijk. En ook al zie je het meestal niet aan iemand, je kunt er ontzettend veel last van hebben! PDS heeft vaak een grote invloed op de kwaliteit van leven. Officieel is het inderdaad geen ziekte, maar een syndroom, maar dat betekent niet dat het minder erg zou zijn.

"Maar gisteren kon je dit toch wel?" (doen of eten of drinken)

Wat de ene dag wel kan, lukt de andere dag soms niet. Reacties van onze darmen kunnen heel verschillend zijn. Niet alleen afhankelijk van voeding, maar van nog veel meer factoren. Prikkelbare Darm Syndroom kent vaak ups en downs.

"Het zit gewoon tussen je oren."

Er zijn wel degelijk lichamelijke afwijkingen gevonden bij het Prikkelbare Darm Syndroom, ook in de hersenen. Chronische darmklachten beïnvloeden alles en kunnen zeker als gevolg daarvan óók je gemoedstoestand beïnvloeden.

"Ik heb ook wel eens buikpijn/diarree/verstopping."

Prikkelbare Darm Syndroom is veel meer dan wel eens buikpijn, diarree of verstopping hebben. Meer klachten, en vaak ook nog ernstiger. Bovendien is het chronisch, wat betekent dat het niet verdwijnt, ook al eet en leef je nog zo gezond.

"Mijn buurvrouw/zus/vriendin met Prikkelbare Darm Syndroom werkt ook fulltime, dus waarom doe jij dat niet?"

Geen patiënt is hetzelfde. Dat geldt zeker voor Prikkelbare Darm Syndroom. De ernst van de klachten en ook het soort darmklachten verschillen per persoon. De één kan fulltime werken, de volgende parttime, de andere (tijdelijk of helemaal) niet. Dit verschilt per persoon en per soort werk.



"Bij jou valt het wel mee, je doet nog zo veel."

Wat anderen niet zien, is dat iemand met Prikkelbare Darm Syndroom soms achteraf wordt 'gestraft'. Bijvoorbeeld dat er naast werk geen energie meer over is voor andere dingen. Of dat je alleen 's morgens of 's avonds veel darmklachten hebt, maar overdag op je werk niet. Of je hebt wel klachten overdag, maar anderen merken er niets van.

"Mijn buurvrouw/zus/vriendin met Prikkelbare Darm Syndroom heeft dat medicijn/die therapie/dat dieet/dat supplement gebruikt en is nu van haar klachten af! Dat moet je ook doen!"

Helaas is iedere PDS-patiënt verschillend. Wat bij de één goed werkt, kan bij de ander juist zorgen voor meer klachten. Er bestaan geen één medicijn/supplement/dieet/therapie die bij alle PDS-patiënten werkt. Bovendien is PDS chronisch; je kunt wel tijdelijk klachtenvrij zijn, maar genezen kan (nog) niet.

"Je ziet er helemaal niet ziek uit."

Daarom noemen ze het ook wel een 'onzichtbare ziekte'. Dat is een voordeel, maar ook een nadeel. Het is voor buitenstaanders heel lastig te begrijpen.

"Kun je je er niet overheen zetten?"

Nee, helaas niet. Als dat zo was, dan had iedereen met Prikkelbare Darm Syndroom dat wel gedaan.

"Gelukkig heb je geen darmkanker/Crohn/MS/... Dat is veel erger."

Inderdaad, dat zijn vreselijke ziekten. Maar het leed van een ander verlicht de pijn en de darmklachten van Prikkelbare Darm Syndroom niet. Net zoals verdriet niet minder wordt omdat je weet dat er elders op de wereld mensen sterven van de honger.

Manon van Alphen

Er bestaan verschillende complementaire behandelmethodes waarmee PDS-klachten mogelijk kunnen worden bestreden. Een aantal zijn al kort besproken in het artikel van de PDS-keuzehulp. Deze methoden zijn toepasbaar naast de behandeling bij je arts. Hieronder vind je wat uitgebreidere informatie van een aantal veelgebruikte behandelmethodes. De werking hiervan is niet wetenschappelijk bewezen.



Complementaire behandelmethodes

Osteopathie

Een osteopaat ziet het lichaam als één geheel. Hij weet welke lichaamsweefsels met elkaar in verbinding staan en op welke manier ze elkaar kunnen beïnvloeden. Bij een eerste bezoek test de osteopaat vrijwel altijd het hele lichaam op mobiliteit. Zo hoeven buikklachten niet te zijn ontstaan in de buik, maar kan het probleem ook uit het middenrif of de borstkas komen. Dat zijn belangrijke structuren die veel invloed uitoefenen op de darmen, omdat ze via het bindweefsel met elkaar zijn verbonden. Door de mobilisatie van het bindweefsel ter hoogte van de dikke darm, de nieren en het buikvlies in het algemeen krijgen de darmen meer bewegingsvrijheid en raakt de pijn op de achtergrond. De darmen varen er wel bij als ze kunnen bewegen.

Orthomanele geneeskunde

Bij orthomoleculaire geneeskunde gaat het om het aanbieden van de juiste hoeveelheden vitamines, mineralen en bouwstoffen aan het lichaam. Veel mensen worden ziek door een gebrek aan gezonde voeding, te veel stress et cetera. Door een analyse van het voedingspatroon kunnen mogelijke tekorten aan vitamines, mineralen en andere bouwstoffen voor het lichaam opgespoord worden. Aanvulling van verschillende voedingsstoffen, maar ook probiotica, kunnen een verlichting geven van PDS-klachten.

Yoga

Hoewel yoga niet zozeer een therapie of een behandeling is, kan het wel PDS-klachten verminderen. Bij yoga worden de

bewegingen heel rustig en met aandacht uitgevoerd, waardoor men signalen van het lichaam leert herkennen. Yoga zorgt ervoor dat je fysiek en geestelijk ontspant, bij buikpijn, kramp of andere ongemakken kunnen ademhalingsoefeningen verlichting geven. Daarnaast zijn er verschillende yoga houdingen (asana's) die een positief effect hebben op de ingewanden.

Fytotherapie of kruidengeneeskunde

De kennis van geneeskrachtige planten is al duizenden jaren oud. De moderne kruidengeneeskunde, of fytotherapie, richt zich op het behandelen, verminderen of voorkomen van aandoeningen met behulp van geneeskrachtige planten of delen van planten. De behandeling van PDS-klachten door middel van kruiden is, ook binnen de reguliere geneeskunde, niet ongewoon. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van

pepermuntolie tegen een opgeblazen gevoel of het gebruik van verschillende kruiden om de spijsvertering te ondersteunen. Het gebruik van kruidengeneesmiddelen is niet altijd zonder risico. Overleg voor gebruik van een middel daarom met je apotheker of een fytotherapeut/kruidengeneeskundige.

Mindfulness

Wanneer je mindful bent, leef je bewust en met volle aandacht bij wat je op dat moment voelt, ziet, hoort of doet. Het is een vorm van aandachtstraining om meer hier en in het nu te zijn, in plaats van met je gedachten ergens anders. Dit kan helpen om meer te ontspannen en een groter geluksgevoel te ervaren. Op die manier kan mindfulness helpen om je PDS-klachten te accepteren en er beter mee om te gaan. Er zijn diverse therapeuten die mindfulness-trainingen aanbieden.



Katja Apelt, PDS projectleider bij MLDS

Samen grip krijgen op PDS

De Maag Lever Darm Stichting als verbindende schakel



Sinds 1981 behartigt de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) de belangen van alle spijsverteringspatiënten in Nederland. Als organisatie stellen we de belangen van de patiënten centraal en strijden voor meer grip op de spijsvertering. Voor deze strijd werken we volgens drie strategische routes:

Route 1: BEWUSTWORDING EN BEWONDERING.

We maken Nederlanders bekend met de kracht en het levensbelang van de spijsvertering

Route 2: OP TIJD ERBIJ.

Het financieren van veelbelovend onderzoek op het gebied van vroege opsporing.

Route 3: SAMEN STRIJDEN.

Het verbinden van partijen om als 'strijdmacht' te vechten voor een gezonde spijsvertering.

Het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) is één van onze belangrijkste thema's binnen de organisatie. In Nederland alleen al komt PDS naar schatting bij ruim 10% van de Nederlanders voor. Dat betekent dat meer dan 1 miljoen mensen hier last van heeft met alle gevolgen van dien. PDS is één van de meest voorkomende aandoeningen in Nederland. Het ziekteverzuim van PDS is hoger dan griep. Strijden doe je niet alleen en daarom hebben we in 2017 onze krachten gebundeld en werken nauw samen met de PDS belangenorganisatie (PDSB) en de Nederlandse Vereniging Maag Darm Lever artsen (NVMDL) op het gebied van PDS.

Klachten en behandelingen

Uit onderzoek is gebleken er behoefte is aan informatie rondom het herkennen van PDS-klachten en behandelmethodes. Voor het herkennen van PDS-klachten hebben we samen met de PDSB en de NVMDL de bestaande PDS-test geactualiseerd en in een nieuw en gebruikersvriendelijk jasje gestoken. De PDS test is te vinden op de MLDS website (www.mlds.nl/pds-test) en bevat vragen die gebaseerd zijn op de huidige diagnose criteria (Rome IV). De testuitslag kan vervolgens meegenomen worden naar de afspraak met de huisarts. Om PDS-patiënten een betrouwbaar en volledig overzicht van behandelmethodes te bieden hebben we in nauwe samenwerking met artsen de Keuzehulp ontwikkeld. Met trots kan ik zeggen dat de keuzehulp sinds september 2020 online staat (www.mlds.nl/keuzehulp-pds). Het hoge bezoekersaantal van de website laat zien hoe belangrijk het beschikbaar en toegankelijk maken van deze betrouwbare informatie is.

Verbinding

Naast het ontwikkelen van tools, zien we ook een belangrijke rol van de MLDS bij het verbinden van medische expertise op het gebied van PDS. Om dit te bewerkstelligen heeft de MLDS een subsidie verstrekt voor het opzetten van een netwerk van PDS-kenniscentra in Nederland. Het doel is om de

behandeling van patiënten te verbeteren door medische kennis over PDS te waarborgen. Om een plek te bieden aan patiënten om terecht te kunnen en arts-onderzoekers met elkaar in contact te brengen om wetenschappelijke onderzoek te stimuleren. Meer informatie over de PDS kenniscentra kunt u vinden op www.mlds.nl/kenniscentrum-pds.

De strijd voor meer grip op PDS is nog niet klaar! Eind 2021 hebben we opnieuw de behoeftes van PDS-patiënten in kaart gebracht. Na het analyseren van de uitkomsten, gaan we dit vertalen naar concrete projecten. Ben je benieuwd hoe deze plannen eruit zien en wil je in de toekomst op de hoogte blijven van onze projecten?

Schrijf je in voor de PDS nieuwsbrief



Scan deze QR-code of ga naar mlds.nl/pds-nieuws

Lees meer over de PDS projecten



Scan deze QR-code of ga naar mlds.nl/pds

Al meer dan 30 jaar jouw probiotica specialist



Vraag om advies bij jouw speciaalzaak



Meer weten over probiotica? Kijk voor meer informatie op www.orthica.nl



Dyana Loehr

Website en social media

De PDS Belangenvereniging is erg actief op social media en beheert een mooie en uitgebreide website, www.pdsb.nl

Website

Via onze website, www.pdsb.nl, geven we voorlichting over PDS en de PDSB. Onder *Heb ik PDS?* staat wat Prikkelbare Darm Syndroom is, wat de symptomen en mogelijke oorzaken zijn en hoe de diagnose gesteld wordt. Bovendien staat er een populaire zelftest op de website: De PDS-test. Onder *Leven met PDS* vind je onder andere tips over hoe je kunt omgaan met PDS, veel gestelde vragen van PDS-patiënten, de PDS-infolijn en de Facebookgroep. Bij *PDS behandelen* staan de meest voorkomende behandelingen uitgelegd. Je kunt een behandeling kiezen via de keuzehulp op de website. Verder zijn de nieuwsberichten en de agenda op de website belangrijk voor iedere PDS-patiënt. Deze nieuwsberichten en

bijeenkomsten delen we ook op onze social media. Natuurlijk vind je op de website ook informatie over wat de PDS Belangenvereniging allemaal doet en kun je onze jaarverslagen en brochures downloaden. Via een formulier kan iedereen eenvoudig donateur worden.

Social media

Social media zijn voor ons belangrijke communicatiekanalen. We kunnen snel en eenvoudig informatie verspreiden en in contact komen met PDS-patiënten. Op Twitter, [www.twitter.com/PDSB](https://twitter.com/PDSB), hebben we meer dan 4.700 volgers. We zetten er elke dag nieuwtjes, tips, interessante weetjes, oproepen en dergelijke op. Op Facebook hebben we een openbare pagina, www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging.

DarmSyndroomBelangenorganisatie, waar we dagelijks een bericht op zetten: een tip, weetje, nieuws, uitnodiging, artikel, leuk plaatje of spreuk. We hebben meer dan 17.000 volgers. Ook hebben we een populaire besloten Facebookgroep, www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging, waar groepsleden vragen kunnen stellen en adviezen kunnen krijgen. Een aantrekkelijke manier van lotgenotencontact. De groep heeft inmiddels meer dan 10.000 leden. Daarnaast is de PDSB te vinden op LinkedIn: www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenorganisatie, waar we af en toe berichten op zetten. Ons YouTube-kanaal met leerzame video's voor PDS-patiënten vind je op www.youtube.com/c/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging.

De Toiletalliantie: Iedere WC telt



Suzanne Vrielink,
projectleider Toiletalliantie

PDSB werkt actief mee in de Toiletalliantie.

De missie van de Toiletalliantie is om voor 2023 voldoende openbare toiletten in Nederland te hebben. Voldoende voor de 2 miljoen mensen met een spijsverteringsziekte, de 1,5 miljoen blaaspatiënten, ouderen, zwangere vrouwen, dagjesmensen en iedereen die onderweg af en toe een toilet nodig heeft. Uit onderzoek is gebleken dat maar liefst 1 op de 5 mensen aangeeft soms tot regelmatig thuis te blijven vanwege het gebrek aan toiletten. We willen daar iets aan

doen! Want dit maakt het een probleem van ons allemaal.

Wat we doen

We hebben veel contact met gemeenten, provincies, horecaondernemers, winkeliers... Iedere toileteigenaar die mogelijk kan helpen het tekort aan openbare toiletten op te lossen. Dit gaat bijvoorbeeld over het helpen met een motie of een beleidsplan voor een provincie of over het overtuigen van een café-eigenaar waarom dit een win-win situatie is voor iedereen. Daarnaast organiseren we een jaarlijks symposium voor toiletten in verblijfsgebieden én een voor toiletten in natuurgebieden, om zo de

overheden mee te nemen in onze strijd. Natuurlijk vragen we structureel aandacht voor het probleem door verhalen te verspreiden via onze eigen kanalen en via de media. We doen regelmatig onderzoek, waarmee we het belang van dit probleem aantonen. Bijvoorbeeld rond Nationale Plasdag en Wereldtoilettag.

Hoge Nood

Met de HogeNood app vind je direct het dichtstbijzijnde toegankelijke toilet met je smartphone. HogeNood laat je de route naar het toilet zien, geeft voorzieningen weer – denk bijvoorbeeld aan een rolstoeltoegankelijk toilet – en geeft reviews van voorgaande bezoekers.

GLUTENVRIJ EN FODMAP-ARM GENIETEN



Schär heeft een uitgebreid assortiment dat glutenvrij is en FODMAP-arm. Deze producten zijn als FODMAP-arm gecertificeerd door de Monash Universiteit en passen in het FODMAP-dieet*. Het FODMAP-dieet* is één van de mogelijke behandelingen die geadviseerd wordt bij de behandeling van PDS.

**BEKIJK HET VOLLEDIGE FODMAP-ARME ASSORTIMENT
VAN SCHÄR EN LEES MEER OVER HET FODMAP-DIEET OP:
[SCHAER.COM/FODMAP](https://schaer.com/fodmap)**

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