

Deelnemers aan ons onderzoek *De gevolgen van leven met chronische darmziekten (IBD) (2021)* gaven onderstaande tips en trics. Misschien zit de gouden tip er wel voor jou bij.

Praktische tips

1. Ga goed voorbereid erop uit. Denk aan: meenemen van papieren zakdoekjes, wc-rol, Tena lady maandverband, inlegkruisjes, reserve onderbroek, luierbroekje, (vochtige) washandjes, desinfectie handzeep, plastic zak voor afval.
2. Schakel (extra) hulp in als het kan. Denk aan: hulp in de huishouding, boodschappen laten bezorgen enzovoort.
3. Als je uitgaat en het nodig is, neem Imodium, want dan heb je 3 uur geen diarree. En als je ergens heen moet en je ben nog niet naar de wc geweest, ga thuis even een kort rondje door de buurt lopen om de ontlasting te activeren. Of drink gewone koffie een uur voordat je iets leuks gaat doen, want grote kans dat je na een half uur naar het toilet moet. Dan hoef je daarna niet bang te zijn voor een ongelukje.
4. Maak het comfortabel voor jezelf. Denk aan: fijne zachte kleding, lekker eten of een warme douche/bad, een warmtedeken aanschaffen enzovoort.
5. Vraag of iemand naar jou toe komt in plaats van naar de ander gaan.
6. Stel een 'scenario/protocol' op. Niet alleen voor jezelf. Maar ook voor andere leden van het gezin of je omgeving, zodat iedereen weet wat te doen bij een terugval.
7. Als medicijnen je misselijk maken, kan het helpen om je medicijnen op een ander moment van de dag in te nemen.
8. Ga vrijwilligerswerk doen. Het houdt je mentaal sterk.
9. Gebruik geur absorptie. Via de apotheek te verkrijgen en je kunt het gebruiken als je het lastig vindt om bij een ander naar het toilet te gaan.
10. Neem de toiletpas van Crohn & Colitis NL mee als je de deur uit gaat.
11. Ga minder werken als het kan. Je hebt dan meer tijd om bij te tanken.

Tips voor lichaam en geest

1. Ga bewegen, zoals fietsen, wandelen (met de hond), zwemmen, tuinieren, sporten, aqua gym, golfen, krachtsport, traplopen, boodschappen doen, wielrennen. Blijf bewegen/sporten ook al heb je weinig energie: op die manier creëer je positieve *vibes* om je heen en krijg je weer energie erbij. Ben je niet vooruit te branden: alleen al elke dag een ommetje maken, is goed: het werkt stress verminderend en draagt bij aan energie krijgen, hoe tegenstrijdig het ook klinkt.
2. Ga lekker naar buiten.
3. Probeer te ontspannen en je stress te verminderen. Bijvoorbeeld door meditatie, mindfulness (er zijn veel apps) of yoga. Of Tai Chi oefeningen doen. Maar ook een massage of sauna kan helpen.
4. Probeer balans in je leven te vinden: Ga op zoek naar wat je echt blij maakt. Dat geeft veel positieve energie. Of houd een bepaald ritme vast. Kies ervoor om elke dag op dezelfde tijd naar bed te gaan en op te staan. Of houd standaard een dagdeel voor jezelf vrij. Zet dat dagdeel in je agenda, zodat je je week niet te vol plant (zelfzorg). Maak niet te veel afspraken

in een week, maximaal 1 en niet langer dan 2 uur. Beweging geeft ook afleiding. Rust, regelmaat en reinheid. Maar ook: denk aan jezelf en dan pas aan anderen. Als je naast je eigen 'beperkingen' ook nog met iedereen om je heen rekening moet houden, loop je jezelf voorbij.

5. Voorkom FOMO (fear of missing out). Pas bijvoorbeeld je social media gebruik aan en zoek het vooral in echte ontmoetingen.
6. Het motto niet elke dag is een top dag heeft enorm geholpen.
7. Geef toe aan je vermoeidheid. Tijdens een opvlamming ervoor kiezen om thuis te blijven maar het dan wel extra gezellig maken en neem tijd voor jezelf. Of door iedere dag een rustmoment in te bouwen door bijvoorbeeld een middagdutje te doen.
8. Werk op het werk en niet daarbuiten: Werk niet zomaar extra. En geef dit duidelijk aan bij collega's. Probeer afspraken te maken op het werk als het niet goed gaat, verdeel je uren over de week zodat er bijvoorbeeld meer ruimte is voor rustmoment in de middag.
9. Luisteren naar wat je lichaam aangeeft en dat kan steeds anders zijn.
10. Doseer je energie door niet alles tegelijk te willen doen, maar in stukjes. Eis niet teveel jezelf. Dan heb je vandaag maar wat minder gedaan.
11. Leef van dag tot dag

Tips tegen pijn

1. Houd je buik warm. Bijvoorbeeld door een warmwaterkruik, warmtedeken, een warm bad, een infrarood sauna of een kussen op je buik te leggen.
2. Probeer je te ontspannen door ontspanningstechnieken. Denk aan yoga-oefeningen of Tai Chi. Zij zorgen voor afleiding van de pijn. Onder het kopje 'lichaam en geest' vind je meer tips om te ontspannen.
3. Intensief sporten kan helpen. Denk aan wielrennen of hardlopen. Door af te zien leer je met je pijn om te gaan.
4. Probeer balans te vinden en je grenzen te bewaken. Dit kan preventief helpen tegen buikpijn en vermoeidheid. Onder het kopje 'lichaam en geest' vind je meer tips om balans te vinden en grenzen te bewaken.
5. Let op je voeding. Gezonde, onbewerkte voeding kan een opgeblazen en pijnlijke buik helpen voorkomen.
6. Denk aan behandelingen die de pijn kunnen verzachten. Een acupunctuur behandeling kan helpen om pijn te verminderen of een chiropractor voor de pijn in de gewrichten. De osteopaat kan helpen om het lichaam in balans te houden waardoor medicatie beter kan worden afgevoerd en de stijfheid en pijnlijke gewrichten worden verminderd. Een fysiotherapeut kan helpen met ontspanning en de buikpijn iets meer onder controle te krijgen.
7. Denk aan alternatieven zoals CBD-olie en HTC olie.
8. Eis niet teveel van jezelf.
9. Zoek afleiding. Bijvoorbeeld door bezig te zijn met een hobby.

Hoe kom ik aan goede informatie?

1. Lees of bekijk ervaringsverhalen. Dit geeft herkenning en steun, bijvoorbeeld bij acceptatie en rouw.
2. Bezoek voorlichtingsbijeenkomsten. Zowel Crohn & Colitis NL als ziekenhuizen organiseren deze regelmatig.
3. Word lid van Crohn & Colitis NL om op de hoogte te blijven van alle nieuwe inzichten.

4. Verzamel kennis over (het leven met) de ziekte, bijvoorbeeld via de website van Crohn & Colitis NL.
5. Lees zelfhulpboeken om ermee om te gaan.
6. Laat je werkgever en collega's een webinar over Crohn & Colitis NL zien. Dit geeft een goed beeld hoe de ziekte in elkaar zit en zij kunnen dan bepaalde situaties of dingen die ik aangeef beter plaatsen.
7. Crohn & Colitis NL heeft verschillende folders die je kan downloaden of bestellen.
8. Praat met je arts of verpleegkundige als je vragen hebt of iets wilt weten over je ziekte.
9. Ontmoet anderen met de ziekte. Aan hen kun je veel vragen. Manieren om anderen te ontmoeten vind je onder het kopje 'Anderen Ontmoeten'.

Voedingstips

Voeding en IBD is heel complex. Iedereen is anders en heeft andere ervaringen. Hieronder vind je persoonlijke tips van IBD'ers en de reactie/het advies van diëtisten van het netwerk MDL-diëtisten.

1. Gebruik voedingssupplementen. Het zijn geen wondermiddelen, maar kunnen de kwaliteit van leven verbeteren. Bijvoorbeeld vitamine C en D, kurkuma, visolie, glutamine enz.
Reactie diëtist: Soms kan het gebruik van voedingssupplementen zinvol zijn. Het zijn geen wondermiddelen maar kunnen soms de kwaliteit van leven verbeteren. Gebruik deze supplementen echter niet op eigen inzicht maar raadpleeg hierbij je arts of een gespecialiseerde diëtist. Sommige supplementen kunnen namelijk een wisselwerking hebben met je medicatie. Teveel van bepaalde vitaminen binnenkrijgen kan ook schadelijk zijn voor je.
2. Let goed op met voeding waar je wel of niet last van krijgt, maak bijvoorbeeld een lijstje met belangrijke zaken over je voeding, wanneer kreeg je weer een opvlamming, aanpassing medicatie, op welke voeding reageer je slecht etc. Elimineer voeding waar je buikpijn van krijgt. Een EMB test laat je weten wat je beter wel en niet kan eten. En, als iets je opeens tegenstaat, dan is dat waarschijnlijk iets waar je niet goed op reageert.
Reactie diëtist: Het is mogelijk dat bepaalde voedingsmiddelen klachten geven. Het kan zelfs zo zijn dat in een opvlamming andere voedingsmiddelen klachten geven dan in remissie. Het is lastig om dit zelf uit te vogelen omdat er meerdere factoren meespelen bij klachten. Elimineer alleen onder begeleiding van een diëtist bepaalde voedingsmiddelen omdat hier wel een goede en volwaardige vervanging voor terug moet komen. Een specifiek dieet kan hierbij hulp bieden. Wat kan helpen als je naar de diëtist gaat is om een klachtendagboekje bij te houden zodat dit samen doorgenomen kan worden. Onthoud dat iedereen anders is. Neem vooral geen adviezen van andere patiënten over, dit kan juist averechts werken. Ga niet zomaar in zee met mensen die bepaalde testen aanbieden. Testen die betrouwbaar zijn gaan via het ziekenhuis.
3. Sommigen hebben baat bij het volgen van een dieet, zoals FODMAP dieet, SC dieet, mediterraan dieet, zoutloos dieet, koolhydraatarm dieet, carnivoor dieet, het auto-immuun protocol, vetarm dieet, lactosevrij dieet, veganistisch dieet, herbalife, dieet zonder koemelk, nauwelijks vlees en veel groente/fruit.
Reactie diëtist: zie de reactie bij punt 2.
4. Vermijd voedingsmiddelen die triggeren. En als je zondigt, accepteer dan dat je twee dagen daar de consequenties van draagt. En juichen als de klachten daarna eigenlijk meevallen.
Reactie diëtist: zie de reactie bij punt 2.
5. Probiotica, zoals Yakult of plantaardige Alpro kunnen helpen het ontlastingspatroon te verbeteren. En een aloë vera drank kan helpen voor je energiebalans.

Reactie diëtist: Probiotica kan mogelijk bijdragen aan een positief effect op het klachtenbeloop en mogelijk het ontlastingspatroon verbeteren. Ook dit is heel persoonsafhankelijk. Ga het gesprek aan met je arts of diëtist voor een passend advies.

6. Veel genoemde voeding waar IBD'ers niet tegen kunnen: gember, gefrituurd eten, scherp eten, varkensvlees, chocola, pinda's, veel soorten noten, zoals walnoten, hazelnoten, schaal- en schelpdieren, bier en suikers in het algemeen. Sommige fruitsoorten, zoals kersen, peer en appel. Voeding die gasvorming veroorzaakt: (bloem)kool, broccoli, Chinese kool, uien, witlof en paprika's. Aardappels, macaroni, brood (tarwe), andijvie, blauwe kaas, bruine bonen, kapucijners, alcohol, zwarte peper, rozemarijn, veel kruiden, mosterd, sommige theesoorten, melkproducten, gluten, soja, alcohol, koffie. Bewerkt voedsel, dus geen pakjes, zakjes en potjes en fastfood, koek, koolzuurhoudende dranken.
7. Een gezond en gevarieerd eetpatroon is heel belangrijk. Probeer zoveel mogelijk te kiezen voor gezonde voedingsmiddelen. Eet om te leven en niet om te eten.
8. Op gewicht blijven.

Reactie diëtist: Op gewicht blijven in een opvlamming erg belangrijk, ofwel niet ongewenst afvallen. Soms is aankomen in een opvlamming juist het advies. In een remissie kan afvallen juist een advies zijn. Dit is persoonsafhankelijk. Bespreek dit met je arts of diëtist.

9. Veel mensen geven waar zij wel tegen kunnen: 1 kop koffie per dag, veel verse groenten, fruit, Griekse yoghurt, grof volkoren brood, paar keer in de week vis. Kefir, aardappelzetmeel en kurcumine (een voeding-shake). Plantaardig eten, gefermenteerde producten zoals karnemelk. Zelfgebakken desembrood, kwark en skyrmeer water drinken. Lichtere voeding lijkt lichtere klachten te geven. Gekookte groente verteert beter dan sla en rauwe groente. Gembershot, broccoli- en bloemkoolrijst, zilvervliesrijst, proteïne pasta, havermout, maiswafels, havermelk, veel groenten eten in de vorm van soep om zoveel mogelijk voedingsstoffen binnen te krijgen.

Reactie diëtist: zie reactie bij punt 2.

10. Eetschema kan helpen. Afwisselend eten met project gezond balans houden. Standaard om 22.30 naar bed en alleen koffie met cafeïne in de ochtend om de stoelgang in gang te zetten. De hoeveelheid voedsel meer verspreiden over de dag (kleinere porties). Langer kauwen van eten, niet teveel eten.

Reactie diëtist: Rust en regelmaat is heel belangrijk. Niet alleen voor eten maar ook voor het slaap- en beweegpatroon. Probeer op gezette tijden te eten. Eet niet in één keer grote hoeveelheden maar eet juist meerdere keren per dag kleinere hoeveelheden.

Anderen ontmoeten

1. Volg (online) gespreksgroepen
2. Via Facebook kun je anderen (groepen of personen met de ziekte) ontmoeten. Veel mensen vinden er herkenning en halen er positiviteit uit. Soms helpt het al om alleen mee te lezen of toevoerder te zijn. Dan is er soms zo veel herkenning, dat helpt met de acceptatie van de ziekte.
3. Ga naar (thema) bijeenkomsten. Crohn & Colitis NL en ziekenhuizen organiseren deze regelmatig.
4. Soms ontmoet je anderen bij het toedienen van je infuus en kun je luchtig erover praten en anderen naar hun ervaringen vragen.
5. Een groep vrienden die allemaal IBD hebben (bijvoorbeeld via Facebook leren kennen). Er is altijd wel iemand die zegt van bel je arts of ze herkennen iets.
6. Informeel contact met lotgenoten; dus geen stijve bijeenkomsten, maar gewoon iets leuks doen met z'n allen (bijvoorbeeld naar de dierentuin). Het is fijn om af en toe mensen om je

heen te hebben aan wie je niets/niet zoveel hoeft uit te leggen. Dat schept direct bijzondere en waardevolle band.

7. Het helpt om verhalen te horen van mensen die het ook lastig vinden. Hierdoor voel je je beter begrepen en minder alleen en onzeker.
8. Bel met de ervaringsdeskundigenlijn van Crohn & Colitis NL.
9. Volg mensen op Instagram met de ziekte. Dat geeft vaak herkenning. Of post zelf iets op social media of schrijf een blog over je ziekte. Dat zorgt voor veel begrip en rust en je leert anderen kennen.
10. Praat erover/wees open. (Zie openheid).

Openheid/mensen om je heen

1. Als je begrip van de mensen om je heen wil krijgen, dan moet je open zijn over je ziekte. En ook niet vergeten, dat als je naar jezelf kijkt, je vroeger ook wel eens schamper kon denken als iemand zei dat hij moe was. Soms moet je gewoon zelf iets meegemaakt hebben, wil je het echt kunnen begrijpen. Dus realiseer je dit, voordat je bepaalde verwachtingen van de mensen om je heen hebt.
2. Probeer je niet overal meer druk over te maken, heb weinig stress, dat heeft een goede invloed op je ziekte. Wees open en leg indien nodig uit, heb geen schaamte. Leg bijvoorbeeld uit aan buitenstaanders dat als zij een keer buikgriep hebben en naar de wc moeten rennen, dat jij dat bijna altijd hebt. Dat zorgt voor meer begrip, ze kunnen het zich beter voorstellen. Verder de lat niet te hoog leggen, bepaalde taken hoeven niet in een dag af, als het niet meer gaat, iets rustigs gaan doen en de volgende dag verder zien.
3. Minder eisen en meer relativiseren en SCHIJT hebben aan sommige mensen en hen loslaten!
4. Omring je met mensen die begrip voor je hebben, ook al bel je veel afspraken af - carpe diem!!!
5. Zorg dat je lieve vrienden/familie hebt, die wil(len) helpen; het kan even duren om daadwerkelijk hulp te vragen, maar het is uiteindelijk fijner voor jezelf en je omgeving als je eerlijk aangeeft hoe het gaat en waar je behoefte aan hebt. Mensen willen je graag helpen, maar kunnen niet ruiken wat je nodig hebt. En vast goedbedoelde hulp niet op als onbegrip. Wees duidelijk in welke hulp je goed kan gebruiken en wat je zelf kan.
6. Als je heel veel naar het toilet moet en je gaat bijvoorbeeld met iemand wandelen in de natuur, benoem dit voordat jullie gaan wandelen.

Positiviteit en afleiding

1. Zoek afleiding zoeken in hobby's zoals: schrijven, dichten, journalistiek, mensen helpen en verkeerde mensen observeren, muziek maken, muziek luisteren, dieren, wandelen, lezen, op een terrasje zitten met goed gezelschap, theater bezoeken, serie kijken, Netflixen, golfen, denkspelletjes doen om gedachten te verzetten, woordzoekers, schilderen, kleuren, thee drinken in de zon, fotograferen, podcasts luisteren, luisterboeken luisteren, koffie drinken bij mensen, zwemmen, koken, bakken, spelletjesavond met gezin, zingen, acryl gieten, bridgen, hobby's die je zittend thuis kan doen, knutselen, handletteren, houtbranden, taarten decoreren, vrijwilligerswerk.
2. Blij zijn met wat je hebt, in en om huis, en als het kan op vakantie in eigen land (lekker veilig).
3. Focus leggen op dingen die wel kunnen, denken ik mogelijkheden, creatieve oplossingen bedenken. Vooral positief blijven denken. Wees je er bewust van wat je wel weer kunt,

vergeleken met eerst. Bijvoorbeeld i.p.v. in 3 keer de afwasmachine uitruimen in 1 keer uitruimen en weer inruimen en dan pas bijkomen.

4. Maak goed gebruik van de momenten dat je je goed voelt.
5. Maak het comfortabel voor jezelf. Bijvoorbeeld, altijd iets koken wat je lekker vindt.
6. Hoe slecht je je ook voelt: get up, dress up, show up and never give up!!!
7. Humor: mensen waarderen het en het houdt de boel luchtig.
8. Kies voor dingen waar je blij van wordt, en niet voor dingen die energie kosten. En maak keuzes: een partner die meehelpt in het huishouden, een dag minder werken, zodat je je kunt concentreren op dingen die je leuk vindt en je je beter kunt ontspannen. Hierdoor houd je het beter vol.
9. Jezelf blijven uitdagen in je mogelijkheden, een positief zelfbeeld houden. Rust is rust. Parttime werken betekent fulltime rust thuis. Kies daarom voor een percentage waarin je op beide fronten goed kunt functioneren. Zowel thuis als op je werk.
10. Ondanks moeheid er wel voor kiezen om dingen te doen, omdat je er blij van wordt. Zoals afspreken met vrienden, op reis of naar het theater.

Acceptatie

1. Accepteer dat je leven anders loopt dan je had verwacht. Dat wil niet zeggen dat het slechter is.
2. Accepteer dat medicatie, controles, ziekenhuisafspraken onderdeel zijn van de ziekte.
3. Acceptatie is belangrijk. Kijken naar wat nog wel kan.
4. Acceptatie is super belangrijk, zolang het je niet inpassief maakt. Doe wat je kan, duik zelf in de literatuur en neem het heft in eigen handen.
5. Acceptatie van familie en vrienden is heel belangrijk. En ook dat ze vragen over stellen zodat je kunt vertellen over jouw ziekte. Dat zorgt ervoor dat je erover kunt praten en niet met dingen blijft zitten. En het zorgt voor begrip.
6. Accepteren dat niet iedereen wil begrijpen wat IBD inhoudt.
7. Het aanvaarden van de ziekte, accepteren zal nooit iemand doen, je wil gezond zijn.
8. Tevredenheidsdrempel en eisenpakket voor jezelf veel lager instellen.
9. Het ook oké vinden dat je je soms even echt heel vervelend en neerslachtig voelt.
10. Sta voor wie je bent, wat je wil en kan. Laat je niet leiden door je omgeving en groepsdruk.
11. In het nu leven, nu gaat het goed. Je pas druk maken over een situatie als deze zich aandient. Laat je leven er niet door bepalen.

Zorgverleners die kunnen helpen

1. MDL-arts, MDL-verpleegkundige, betrokken huisarts (die weet wat IBD is), coach, ergotherapeut, fysiotherapeut, chiropractor, (gezondheids- of medisch) psycholoog, sociaal werkster, haptonoom, mesoloog, diëtist, homeopaat, biopaat, POH-GGZ, osteopaat, psychiater met kennis van auto-immuunziekten, begeleidingscentrum voor sport, voeding en begeleiding mentaal. Chiropractor voor pijnlijke gewrichten
2. Een begripvolle MDL specialist die je volledig vertrouwt en waar je altijd laagdrempelig terecht kunt, die begrip heeft en een luisterend oor biedt. Zie je MDL arts als adviseur en kom altijd goed voorbereid, met de juiste vragen, bij je arts. De tijd krijgen om alles op een rijtje te zetten en het stapje voor stapje een plaatsje te geven. Spreek bijvoorbeeld een vast 'schema' af om contact te houden (1x per maand een vast moment om elkaar te spreken/per mail, telefonisch of face to face). Dat geeft rust, ook voor de mensen om mij heen. Ook

gesprekken met een MDL- verpleegkundige helpen. Levert soms toch andere gesprekken op dan met je MDL-arts.

3. Bij twijfel aan de bel trekken. Eerder aangeven wanneer je klachten hebt. Laat het niet sluimeren.
4. Denk ook eens aan: Caesar therapie, Access bars sessies, orthomoleculaire therapie, hypnotherapie, cognitieve gedragstherapie, EMDR, (electro)-accupunctuur, mesolithic, shiatsu massage, behandeling bij Nijmeegs kenniscentrum voor chronische vermoeidheid, traject grip op klachten, mesoloog, reiki, bio resonantie, psychosomatische oefentherapie, acupunctuur tegen vermoeidheid, psychosomatische oefentherapie om te leren ontspannen, grenzen te stellen en daar ook binnen te blijven.
5. Revalidatietraject. Ervaring van IBD'er: 'Eerder leefde ik alsof ik de ziekte niet had. Ook omdat mijn omgeving niet kan zien dat ik ziek ben en ik daardoor vaak onbegrip voel (je hoort ze bijna denken: nou volgens mij valt het allemaal wel mee en stel je je aan). Dit komt omdat alle ellende vaak achter gesloten deur plaatsvindt. Ik kijk enorm uit naar het revalidatietraject en na een lange periode van ontkenning en te veel optimisme ben ik bereid om te accepteren dat ik deze ziekte heb en wil ik gaan kijken hoe ik beter voor mezelf kan gaan zorgen.'
6. Volg een multidisciplinair revalidatietraject. Je leert echt inzicht te krijgen wat je op een dag doet en waarom je moe wordt en soms beter iets anders kan doen.
7. Volg een revalidatie traject met fysiotherapeut, psycholoog, MDL verpleegkundige en Osteopaat. Om alles te balanceren, het totale holistische plaatje. Dus zowel, fysiek en mentaal.