



Er is een heel goed totaalbeeld van mij geschetst. Daarna is er goed inzicht gegeven hoe ik beter en sterker met mijn 'zieke zelf' kon omgaan. Ik heb hier heel veel aan gehad.'

Aan de ene kant ben ik blij dat ik zelf alweer een aantal jaren geleden de stap heb gezet om professionele hulp te vragen bij de psychische worsteling vanwege mijn lichamelijke klachten. Aan de andere kant kunnen begrip en voorlichting bij huisartsen nog altijd een stuk beter, vooral bij klachten als chronische moeheid, de onvoorspelbaarheid van mijn darmen en tekorten die blijken uit bloedonderzoeken.'

Bij de eerste opname kreeg ik naast de diagnose en behandeling, ook gesprekken met de klinisch psycholoog. Toen kon ik daar nog niets mee, omdat ik aan het overleven was. In een later stadium heb ik er erg veel aan gehad aan gesprekken met mijn stomaverpleegkundige. Niet alleen over praktische onderwerpen, maar vooral over de sociale en emotionele aspecten.'

'Ik merkte dat het toch wel erg prettig is om met iemand te kunnen praten over het hebben van deze ziekte. Ik ben daar tevreden over, maar had de gesprekken graag eerder gehad. Nu was het pas vier jaar na de diagnose.'

'Ik had direct een goede klik met de psycholoog. Deze is zeer empathisch en kan goed luisteren. Dat geeft een veilig gevoel.'

Er is veel te weinig ruimte voor het mentale aspect van chronisch ziek zijn. Een psycholoog die me vertelt dat ik op tijd naar bed moet en een ritme moet houden, dat had ik zelf ook kunnen bedenken.'

Tussen je oren

Hoe krijg je Crohnpatiënten zo snel mogelijk pissig? Suggereer dat hun chronische ziekte toch 'tussen hun oren zit'. Maar hoe irritant en tacteloos die opmerking ook is (mijn standaardantwoord: 'nee, het zit achter mijn navel en mijn arts heeft er hele fraaie foto's van'), er is wel degelijk een verband tussen 'tussen de oren' en 'achter je navel'.

Zoals reclames voor mierzoete yoghurt drankjes met daarin een handvol 'goede' darmbacteriën erin (de suiker maakt overigens meer kapot dan de l. casei shirota goedmaakt) ons vertellen: een groot deel van je weerstand wordt bepaald door je darmflora. Studies suggereren dat die van IBD-patiënten anders is dan van gezonde mensen. Dit veroorzaakt vermoedelijk niet alleen de ziekte zelf, maar ook de vermoeidheid die ermee gepaard gaat.

Die vermoeidheid en de angst om ziek te worden op momenten waarop het écht niet uitkomt, bijvoorbeeld vlak voor de bruiloft van je beste vriend, zorgen weer voor stress.

Dat maakt het een vicieuze cirkel én een kip en het ei verhaal: je krijgt stress van de ziekte en stress verergert je klachten, maar is de stress ook de oorzaak van de ziekte? Wie het weet - en daar bewijs voor heeft - mag het zeggen.

Wat ik wél weet is dat er nóg een vicieuze cirkel is waar velen mee te kampen hebben. Als je je moe en ellendig voelt, ben je eerder geneigd om minder gezond te eten. Het liefst iets wat je niet zelf klaar hoeft te maken (het verwijderen van de wikkel van een Tony's reep is al inspanning genoeg) en lekker vet en zoet smaakt. Maar dat zijn nou net níet de dingen waar de gezonde bacteriën in je darmen om staan te springen.

Ik zorg er daarom voor dat ik voor zulke dagen altijd wat gedroogde abrikozen in huis heb om gezond te kunnen snoepen en suikervrije pinda kaas om op een rijstwafel te kunnen smeren. Maar het beste recept is dat voor bruine bonen brownie (ja echt, en echt heel lekker) dat te vinden is in het boek 'De poepdokter'. Ik voeg er zelf altijd een handje cranberries en een scheepje lucumapoeder aan toe voor wat extra pitamientjes.

Kim Bergshoeff (38) heeft ongeveer 16 jaar de ziekte van Crohn. Samen met man en hond woont ze in Haarlem waar ze haar eigen tekstbureau, Kim in de pen, heeft. Over haar leven met Crohn schreef ze het boek 'Onbeperkt Mindful'. Daarna volgden nog vier boeken waaronder de lokale bestseller 'De canon van Haarlem'. Lees meer op www.kimindenpen.nl Twitter: @kimindenpen

