

Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

In dit nummer:

Voorwoord	01
Chronische pijn en fysiotherapie	02
Pijn begrijpen	02
Pijnrevalidatie	03
Yin Yoga en SCCH	04
Weersinvloeden	05
Mindset, ga ervoor	06
Colofon	08

Samen staan we sterker!

Voor u ligt de eerste uitgave van onze nieuwsbrief. Het jaar 2019 is voor ons als bestuur een bewogen jaar geweest. Wat fantastisch dat we het tijdens de ledendag van 9 november 2019 zo mooi mochten afsluiten. Perspectief voor de toekomst. Een bloeiend geheel tussen patiënt en vereniging. Wij hebben samen besloten om elkaar daar waar mogelijk te steunen. Met bovenstaande in de pocket rest mij u een mooi en voor zover mogelijk een gezond 2020 te gunnen.

De komende tijd gaan we verder met de ingeslagen weg om koepels te bezoeken en contacten met LUMC, VSOP, SRPN en ReumaNederland te onderhouden. Projecten verder vorm geven, zoals bijvoorbeeld het Bottencongres en de Awareness campagne gericht op Belgische en Nederlandse patiënten en specialisten. Wij kunnen dit nu delegeren met een keur aan bevlogen leden. Deze enorme luxe gaat de komende periode vorm krijgen. Samen staan we sterk.

Deze nieuwsbrief is het bewijs dat er enorm goed samengewerkt is met leden en bestuur. Voor u ligt een mooie nieuwsbrief met een overkoepelend thema: chronische pijn.

Houdt u uw (digitale) brievenbus in de gaten m.b.t. communicatie over de ledendag. Vooralsnog kiezen wij voor een verplaatsing naar de maand september. Verdere gegevens volgen uiteraard.

Mocht u geïnspireerd raken door de verhalen in deze nieuwsbrief schroom niet en stuur uw verhaal of gevonden artikel in naar info@scch.nl. Voor elkaar en met elkaar is het enige criterium waar we naar blijven streven.

Namens een trots bestuur wens ik u veel leesplezier,

Koos Wiegertjes



Pijn begrijpen

Wat is pijn?

Pijn is een signaal in het lichaam dat “vaak” ontstaat doordat er een beschadiging optreedt. Dit noemen we “acute pijn”. Maar er hoeft niet altijd sprake te zijn van een beschadiging om pijn te hebben. Het kan zo zijn dat er schade aan het lichaam is geweest en dat deze schade is hersteld, maar dat er nog een tijd pijn blijft bestaan. Of er is geen daadwerkelijke schade, maar toch heeft iemand pijn. In al deze gevallen spreken we van “chronische pijn”. Dit onderscheid is belangrijk, aangezien het lichaam in het geval van chronische pijn op een andere manier reageert.

Pijnprikkels bij chronische pijn

Bij chronische pijn verandert de manier waarop de pijnprikkels verwerkt worden en worden doorgegeven naar de hersenen. Ook de pijnverwerking in de hersenen zelf verandert, omdat de activiteit in bepaalde hersendelen hoger of lager wordt.

De pijnzenuwen in het gebied waar de pijn is ontstaan, worden chronisch overbelast en steeds gevoeliger. Door het vrijkomen van stoffen uit de zenuwuiteinden ontstaat er bij steeds minder pijn al een signaal wat wordt doorgegeven naar het ruggenmerg.

De pijnsignalen die uit de verschillende delen van ons lichaam via de pijnzenuwen naar het ruggenmerg gaan, schakelen hier over op andere zenuwen. Deze leiden op hun beurt de pijnsignalen weer naar de hersenen. Tijdens dit schakelen kunnen de pijnsignalen worden versterkt of juist worden afgeremd. Een voorbeeld van pijnremming is het kunnen doorspelen met een voetbalblessure tijdens een belangrijke wedstrijd. Maar ook het omgekeerde komt voor: dat die blessure na afloop, wanneer je beseft dat je een tijdlang niet mee kan trainen, juist pijnlijker lijkt te worden. Dit alles gebeurt onder invloed van heel veel verschillende stofjes (neurotransmitters) die automatisch vrijkomen in het ruggenmerg. Dit treedt bij iedereen op en dit versterken of afremmen van de pijnsignalen kunnen we maar ten dele beïnvloeden.

Enmaal aangekomen bij de hersenen, lopen de pijnsignalen via de hersenstam en de dieper gelegen hersengebieden uiteindelijk naar de grote hersenen. Deze dieper gelegen hersendelen bepalen nu niet alleen de eerste, korte reactie op de pijn, maar ook het langdurige gevoel wat de pijn oproept: angst, verdriet of frustratie. Dit kan er voor zorgen dat de chronische pijnprikkel steeds sterker wordt doorgegeven aan de grote hersenen. De grote hersenen zijn betrokken bij hoe we vervolgens denken over de pijn en wat we doen als we pijn hebben.

Het is een ingewikkeld proces, maar het is zeer belangrijk om hier rekening mee te houden als je chronische pijn behandelt. Het wegnemen van de oorspronkelijke pijnprikkels alleen is niet voldoende. We kijken ook naar de manier waarop de pijn in andere delen van het lichaam wordt verwerkt. Verder kunnen gevoelens van stress de pijnklachten verergeren.

Bron: website Radboud UMC

Chronische pijn en fysiotherapie

Door Muriël van Eeuwijk, fysiotherapeute

Chronische pijnklachten kunnen effectief worden behandeld met fysiotherapie. Belangrijk bij de fysiotherapeutische behandeling van chronische pijnklachten is het verhogen van de belastbaarheid, zodat het evenwicht tussen belasting en belastbaarheid wordt verbeterd. Verder is het begeleiden, adviseren en uitleg geven betreffende pijnklachten en lichamelijk functioneren ook een deel van de behandeling. Dit verbetert het inzicht in het ontstaan van pijnklachten en hoe daarmee om te gaan. Deze behandelingen hebben een positieve bijdrage op het dagelijks functioneren.

Pijnrevalidatie: de mogelijkheden op een rij

Heeft u chronische pijnklachten en een medisch traject doorlopen, maar blijven uw pijnklachten bestaan? Belemmeren ze u in uw dagelijkse activiteiten? Een pijnrevalidatieprogramma is dan mogelijk een optie.

Wat is pijnrevalidatie?

Pijnrevalidatie gaat verder dan alleen het verminderen van de pijn of het zoeken naar de oorzaak ervan. Dat is in het verleden immers al uitgebreid gedaan, zonder het gewenste resultaat. Toch vraagt u zich waarschijnlijk af hoe het kan dat de pijn blijft bestaan. Een precies antwoord is vaak niet mogelijk, omdat meerdere factoren een rol zijn gaan spelen bij het in stand houden van de pijn. Uw chronische pijn- of vermoeidheidsklachten zullen niet alleen invloed hebben op uw lichamelijke functioneren, maar ook op uw psychische en sociale welzijn. Pijnrevalidatie is er op gericht om uw functioneren op al deze drie gebieden te verbeteren en de invloed van de klachten op uw leven te verminderen.

Algemene doelen

Pijnrevalidatie kent vier algemene doelen. Het eerste doel is leren dagelijkse activiteiten goed en effectief uit te voeren, ondanks de pijn. Patiënten leren om hun energie evenwichtig te verdelen en vanuit dat evenwicht activiteiten op te bouwen en keuzes te maken.

Het tweede doel is het veranderen van het denken over pijn en het voelen van pijn. Zo wordt informatie gegeven over de verschillende aspecten van pijn, zodat patiënten hun eigen pijngevoelens en wat zij verwachten te voelen bij pijn, beter leren begrijpen.

Het derde doel is dat patiënten leren activiteiten anders te doen. Ze leren te accepteren wat ze wel en wat ze niet kunnen en hoe ze daar mee om moeten gaan. Ze leren zich te ontspannen en hun activiteiten slimmer te plannen.

Het vierde doel is het verminderen van stoornissen in lichamelijke functies bij patiënten, bijvoorbeeld door verbetering van spierkracht, bewegingsmogelijkheden en uithoudingsvermogen. De algemene doelen vormen de basis voor de individuele revalidatieplannen.

Individuele doelen:

Patiënten die een pijnrevalidatieprogramma volgen, krijgen een eigen revalidatieplan met persoonlijke behandeldoelen. Een revalidatieplan is een beschrijving van de inhoud van de behandeling. Pijnrevalidatie is altijd maatwerk.

Maatwerk

Een pijnrevalidatieprogramma is samengesteld uit zorgvuldig op elkaar afgestemde behandelingen, die passen bij de wensen en mogelijkheden van patiënten.

Samenstelling van een pijnteam

Leden van een pijnrevalidatieteam werken in een multidisciplinair teamverband. Het team zorgt voor afstemming tussen de verschillende behandelingen van een patiënt en bewaakt de resultaten. De revalidatiearts is eindverantwoordelijk. In een pijnrevalidatieteam zijn in ieder geval de volgende disciplines vertegenwoordigd: revalidatiegeneeskunde, ergotherapie, fysiotherapie, psychologie, maatschappelijk werk, bewegingsagogie en verpleegkunde (bij klinische opname).

Meer weten?

In heel Nederland zijn revalidatiecentra te vinden. Via www.revalidatie.nl kunt u bij "Zoek een revalidatie-instelling" op een interactief kaartje zoeken op 'Chronische pijn. Voorbeelden zijn Roessingh, OCA, Sint-Maartenskliniek, Revalis en meer.

Bron: www.revalidatie.nl, factsheet Pijnrevalidatie



Yin yoga en SCCH

Wat Yin yoga kan doen voor jouw pijn

Door: Bibi Wolfis

Sinds een jaar weet ik dat ik SCCH heb. Zoals ongetwijfeld velen van jullie, ben ik ook op zoek gegaan naar een vorm van ontspanning om mijn pijnklachten iets te verlichten. Voor mij is dit Yin yoga geworden.

Een of twee keer per week, afhankelijk van mijn energieniveau, ga ik naar een yogastudio. Het is fijn om de oefeningen onder begeleiding van een yogadocent te doen, maar het is ook heel fijn om eruit te zijn: even geen patiënt te zijn, maar gewoon lekker te ontspannen. Omdat mijn dagen qua pijn of energie best wel eens kunnen verschillen, heb ik een strippenkaart genomen in plaats van een abonnement. Op deze manier zit ik niet vast aan 1 dag per week naar de yogastudio gaan, maar kan ik zelf bepalen wanneer ik ga.

Thuis

Voor thuis heb ik een 'yoga bolster' aangeschaft. Dit is een stevig langwerpige kussen dat wordt gebruikt bij diverse yogahoudingen. Als ik spanning voel op mijn borstbeen of tussen mijn schouderwervels, ga ik met mijn rug op de bolster liggen om meer ruimte te krijgen. Daarbij ondersteun ik mijn hoofd met een kussen op de bolster. Mijn armen leg ik naast mijn lichaam neer. Hierbij geldt ook: neem de tijd, ga er lekker voor liggen, eventueel met een muziekje erbij.

Wat is Yin yoga?

Het gaat bij deze vorm van yoga niet om de kracht van de spieren, maar om de lengte en gezondheid van de bindweefselstructuren, gewrichten, kapsels en pezen in ons lichaam. Dit zijn traag veranderende weefsels die alleen door lange tijd en een constante belasting - geen overbelasting - kunnen veranderen. Trage weefsels vragen om een trage aanpak. Door een houding lang aan te houden, 1 tot 5 minuten, geef je deze weefsels precies wat ze nodig hebben om zich te verbeteren. Daarnaast worden er in de gewrichten stoffen aangemaakt die ervoor zorgen dat er in het gewricht genoeg vocht wordt vastgehouden. Hoe beter de vochtthuishouding van de gewrichten, hoe sneller ze herstellen en hoe gezonder de gewrichten blijven. Door tevens de volle aandacht naar het lichaamsdeel te brengen dat om aandacht vraagt, help je het lichaam om op die plek het zelfgenezende vermogen aan te zetten.

Spieren zijn snel veranderend en deze worden bij Yin yoga dan ook zo veel mogelijk losgelaten en ontspannen. Door de houdingen en ontspanning worden de spierketens op rustige wijze opgerekt. Omdat er niet verder gegaan wordt dan de grensplek - de plek waar het net niet prettig voelt, maar geen pijn doet - kan Yin yoga ook worden gedaan bij lichamelijke klachten en blessures. Blessures en lichamelijke klachten als bijvoorbeeld artritis, reuma en pijnlijke gewrichten kunnen daarom met Yin yoga verbeteren.



Yin yoga is een rustige meditatieve vorm van yoga en geschikt voor iedereen. Het ontstrest, geeft souplesse en je maakt meer ruimte in je hoofd en lichaam. En dat laatste is juist heel belangrijk. Bepaalde oefeningen geven op een zachte manier ruimte in je borstbeen. Je neemt namelijk langer de tijd voor een oefening - 1 tot 5 minuten - (in vergelijking tot andere vormen van yoga).



Weersinvloeden

Zo beïnvloedt het weer (uw) reumaklachten

Het weer speelt bij zo'n 80 procent van de mensen met reuma een grote rol. Bij koud en vochtig weer is de kans groot dat de reumaklachten toenemen. Ook een snelle daling van de luchtdruk en onweer zijn ongunstig. Warme en droge condities bieden juist verlichting van de reumaklachten. We leggen in dit artikel uit waarom dat zo is.

Reuma is een verzamelnaam voor allerlei chronische aandoeningen aan gewrichten, spieren of pezen. Zo'n twee miljoen mensen hebben last van reuma. De meesten hebben last van pijn, stijfheid en vermoeidheid in gewrichten of spieren.

Vochtig en koud weer ongunstig

Botten en spieren hebben een verschillende dichtheid ten opzichte van elkaar. Tijdens schommelingen in temperatuur en vochtigheid kan de pijn verergeren, doordat de gewrichten en spieren niet allebei evenveel uittrekken of samentrekken.

Als het koud en vochtig is hebben veel mensen met reuma meer pijn en last van stijfheid. Bij koud weer is de doorbloeding minder goed. Ook geldt dat bij een hoge luchtvochtigheid de klachten verergeren. De wetenschap heeft nog geen duidelijke oorzaak vastgesteld daarvoor. Een mogelijke verklaring is dat je lichaam meer vocht vasthoudt bij een hoge luchtvochtigheid. Dit zou de druk op spieren en gewrichten kunnen verhogen. Wanneer het warm en droog is, worden de dagelijkse reumaklachten verzacht. De warmte zorgt namelijk voor een betere doorbloeding.

Vochtig weer is dus ongunstig voor mensen met reuma. Koud en mistig weer is daadwerkelijk slecht voor hen.

Dit weer is het meest ongunstig voor reuma

Bekijk de reuma-weersverwachting op weeronline.nl (zie Weercijfers > Reuma), of download de Weeronline-app. De reumaverwachting laat zien of naar aanleiding van het weer meer of minder pijn valt te verwachten. De app kun je downloaden op je mobiel.

Tips voor mensen met reuma bij koud en vochtig weer:

- Kleed jezelf goed aan.
- Draag een winddichte jas, om je lichaamswarmte vast te houden.
- Gebruik handschoenen en een muts wanneer het echt koud is.
- Draag kleding in laagjes. Zo isoleer je het lichaam optimaal.
- Zorg dat het in huis warm is, maar zorg wel voor voldoende ventilatie. De vochtigheid kan anders hoog oplopen en klachten veroorzaken.
- Ventileer je huis en zorg voor een lage luchtvochtigheid, bijvoorbeeld door middel van airco.
- Droog geen kleding in huis, want dan stijgt de luchtvochtigheid.

De invloed van onweer en luchtdrukdalingen

Een snelle luchtdrukdaling zorgt ervoor dat vliezen en vloeistoffen in gewrichten uitzetten. Het al ontstoken en opgezwollen weefsel van reumapatiënten komt dan nog meer onder druk te staan, waardoor de pijn toeneemt. Dit is ook de reden waarom sommige mensen met reumatische aandoeningen in het vliegtuig meer pijn ervaren. In de cabine van een vliegtuig is de luchtdruk een flink stuk lager dan op de grond. Onweersbuien veroorzaken eveneens drukschommelingen in de atmosfeer.

Bron: <https://www.weeronline.nl/nieuws/dit-weer-is-het-meest-ongunstig-voor-reuma>

Foto: Jannes Wiersema

Ga ervoor!

Zo creëert u de juiste mindset

Mindset? Wat is dat nou eigenlijk?

'Mindset' is een term die de laatste tijd erg veel gebruikt wordt. U leest erover in boeken, tijdschriften, internet en u hoort erover op tv. Het is een breed begrip en heeft alles te maken met hoe u denkt over dingen en hoe u in het leven staat. Uw mindset bepaalt hoe u reageert of hoe u zich gedraagt in bepaalde omstandigheden. Mindset is cruciaal als u een bepaald doel wilt bereiken.

Open en gesloten mindset

Een open mindset creëert een positieve kijk op dingen en helpt u om veranderingen aan te durven. Met een open mindset ziet u moeilijkheden als een kans om te groeien. U houdt ervan om uitdagingen aan te gaan en u bent ervan overtuigd dat u alles kunt leren wat u wilt. U bent geïnspireerd door het succes van anderen en feedback ziet u als iets waarvan u kunt leren.

Bij een gesloten mindset wordt het moeilijker om doelen te bereiken. U denkt dat u iets óf wel kunt of dat u het níet kunt; het ligt dus wel of niet binnen uw mogelijkheden. Wat u wel kunt is vooraf bepaald en u houdt er niet van om uitgedaagd te worden. Zodra u gefrustreerd raakt, geeft u liever op dan dat u het als een uitdaging ziet om het te gaan leren. Iets wat niet goed gaat of te moeilijk wordt, ziet u als de grens van uw kunnen.

"Ik heb het nog nooit gedaan, dus ik denk dat ik het wel kan."

- Pippi Langkous



Tips voor het creëren van de juiste mindset.

Leer uzelf kennen

Ontwikkel de punten waar u sterk in bent. Vaak weten we precies waar we niet goed in zijn en zijn we gefocust op de minder sterke punten. We zijn van jongs af aan, toen we op school zaten, gewend harder te moeten werken aan de vakken waar we minder goed in waren. Het is logisch dat we bepaalde vaardigheden moesten leren, maar vergeet niet te kijken naar waar uw interesses liggen. Door met dingen bezig te zijn waar u goed in bent of waar u blij van wordt, krijgt u een goed gevoel over uzelf en gaat u positiever tegen de dingen aankijken. Het is prettiger om aan iets te werken waar u energie van krijgt en het maakt uw doel makkelijker te bereiken.

Neem uzelf serieus.

Als u iets wilt bereiken, kunt u het. Denk niet: ik probeer het maar, we zien wel of het lukt. Dan is de kans groot dat het niet gaat lukken. Als u echt wilt dat u ergens in slaagt, zeg dan tegen uzelf: "Ik kan het!" U handelt onbewust naar wat u denkt, een 'selffulfilling prophecy'.

Wat wilt u bereiken?

Maak het concreet, simpel en realistisch. Maak voor uzelf duidelijk hoe uw doel er over vijf jaar uit moet zien. Wat zijn de redenen dat u dit wilt bereiken?

Wat motiveert u om dit doel te bereiken? Wat zijn uw kortetermijndoelen, want over vijf jaar is nog ver. Maak het kleiner. Te grote voornemens of doelen werken niet motiverend. Creëer subdoelen om steeds iets verder te komen. U hebt dan vaker een succesmoment, waardoor u gemotiveerd en positief blijft.

Bedenk hoe

Waar moet u zich op focussen en welke activiteiten moet u ondernemen om dit voor elkaar te krijgen? Zijn er dingen die uw doel belemmeren? Misschien moet u iets nieuws leren of moet u bepaalde overtuigingen veranderen. Zie dat als een uitdaging om weer een stap dichterbij uw doel te komen. Zodra u een duidelijk plan hebt, ga ervoor, onderneem actie!

Zo blijft u gemotiveerd

Vraag uzelf af waarom u dit wilt bereiken of wilt ondernemen. Vraag uzelf af wat het doel van uw doel is. Waarom wilt u afvallen? Waarom wilt u meer gaan sporten? Waarom wilt u gezond eten? Wat leveren deze doelen u op? Ga voor uzelf na of datgene wat u wilt bereiken vanuit uzelf komt en of het echt bij u past. Het zou namelijk kunnen zijn dat uw gekozen doel iets is wat u graag zou willen zijn of zou willen kunnen, terwijl u diep in uw hart weet dat het niets voor u is om dat te gaan doen, of dat u er niet écht blij van wordt. Misschien speelt er een maatschappelijk belang bij of is de reden dat u dit wilt gebaseerd op iets anders van buitenaf. Luister daarbij naar uw gevoel en schakel invloeden van de buitenwereld uit bij het maken van uw doel. U moet het helemaal zelf, van binnenuit, willen bereiken.

Bron: <https://roessinghmedinello.nl/creeer-de-juiste-mindset-en-ga-ervoor/>



Wees niet bang om fouten te maken. De weg naar jouw doel is soms een pad dat je nog nooit bewandeld hebt. Al kom je obstakels tegen onderweg, ze helpen je in de richting naar meer uitdaging, voldoening, geluk en plezier.

Colofon

Redactie:

Anda Kars
Florine Kerkmeer
MEO

Met medewerking van:

Ilonka Agterberg
Bibi Wolfis
Bestuur SCCH

Contact:

info@scch.nl



ReumaNederland
voorheen Reumafonds

ieder(in)

VAN DE REDACTIE

Wist je dat?

Wil je contact zoeken met lotgenoten die al langer SCCH hebben? Veel van onze leden zijn ook actief in de besloten Facebook groep 'SCCH'? Het is een fijn gevoel om te ervaren dat je niet alleen bent. Ook buiten Nederland zijn er groepen actief op Facebook. Zoek bijvoorbeeld eens naar de meer internationale groep 'SAPHO Syndrome Support'.

De nieuwsbrief redactie zoekt input!

Wil jij de redactie tippen voor een interessant onderwerp of artikel? Is er een onderwerp waar je eenmalig over zou willen schrijven? Of heb jij interesse om te helpen bij het bedenken en samenstellen van onze nieuwsbrief? Laat het ons dan weten stuur een mailtje naar de redactie! Wij horen heel graag wat jullie missen in onze nieuwsbrief, of juist fijn vinden om te lezen.

Welke aanpassingen maken jouw leven dragelijker?

Voor het komende nummer zijn wij graag horen welke aanpassingen jullie in je dagelijks leven hebben gedaan om beter om te kunnen gaan met chronische pijn. We zijn op zoek naar toffe tips en huishoudelijke hacks. Van aangepaste kleding tot het herinrichten van je keuken. Al die noodzakelijke aanpassingen waardoor het leven net iets makkelijker wordt. Kortom vertel ons jouw slimme trucs die je wil delen met anderen. We horen het graag!

Vertel ons jouw verhaal over leven met SCCH

Om nieuwe SCCH patiënten het gevoel te geven er niet alleen voor te staan zijn we bezig met een nieuwe uitgave van het boekje Sterno, wat?' met interviews van lotgenoten. Daarvoor zijn we nog steeds op zoek naar mensen die willen vertellen over leven met SCCH. Ook als je je draai gevonden hebt in het leven met SCCH is het voor anderen en nieuwe patiënten fijn om te lezen. Doe jij mee?

Tip de redactie

Stuur een mailtje aan Anda Kars of Florine Kerkmeer via info@scch.nl.