



Nummer 4 / December 2017

Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

In dit nummer:

- 1 Voorwoord
- 2 Van de redactie
- 2 10 tips tegen pijn
- 6 Presentatie Marieta ter Wolter
- 7 LUMC
- 8 Contactgegevens

Voorwoord

Trots en verheugd zijn wij, omdat wij U nu de nieuwsbrief in nieuwe opmaak kunnen presenteren.

Dit is een try-out, wellicht dat we in de lay-out nog wel willen optimaliseren.

Het is een opmaat naar 2018, we gaan dan weer periodiek een uitgave uitbrengen. Dit alles gaan we realiseren in samenwerking met mediabureau MEO.

SCCH is lid van uniek samenwerkingsverband SRPN

De SCCH heeft zich aangesloten bij de Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (SRPN). De SRPN maakt een intensieve samenwerking mogelijk met de andere landelijke organisaties voor reumapatiënten. Als het gaat om kennisuitwisseling, optimaal samenwerken en belangenbehartiging, is het belangrijk dat reumapatiëntenorganisaties elkaar landelijk goed weten te vinden.

Lees hier meer over op de website van de SRPN: srpn.nl.

Namens het gehele bestuur:



Extra algemene ledenvergadering (ALV) op 18 november 2017

Op 18 november 2017 heeft een extra ALV plaatsgevonden. Er waren .. leden aanwezig die met elkaar de plannen van het bestuur hebben gesteund. Gerrit Nijhoff heeft uitgebreid toegelicht wat er nodig is om de SCCH een toekomst te geven: een actief bestuur en actieve leden. Immers, alleen met elkaar kunnen we elkaar steunen en ons inzetten voor een betere bekendheid van de aandoening.

Gerrit Nijhoff: waarnemend voorzitter en penningmeester

Koos Wiegertjes: secretaris

Anda Kars: ledenbeheer

Ab Houwaart: webmaster

Nicky Verpaalen

en Jefta de Laet: bestuurslid

Daarnaast wordt er het komende jaar gebruik gemaakt van mediabureau MEO. Zij gaan in 2018 vier keer een nieuwsbrief verzorgen. Angelique van Dam is gevraagd voor ondersteuning en advies aan het bestuur. Daarnaast zetten ze in op meer samenwerking; of dit nu met de SCCH-community op Facebook is, met andere patiëntenorganisaties zoals de Osteoporose Vereniging, of met het LUMC. Het huidige bestuur hoopt, binnen de mogelijkheden die zij hebben en met een aantal actieve leden, zich vooral te richten op samenwerking en op de informatievoorziening. Bekendheid geven aan het ziektebeeld is, naast het met raad en daad bijstaan van haar leden, toch een van de belangrijkste uitdagingen voor de SCCH.



10 TIPS TEGEN PIJN

VAN PAMELA VAN BOOREN

Ik heb pijn. Ik heb artrose en daarnaast een zeldzame botziekte genaamd SCCH. Dit staat voor Sternocostoclaviculaire Hyperostosis. SCCH wordt veroorzaakt ontstekingen van het borstbeen, de sleutelbeenderen, ribben en soms ook de wervelkolom en schouders. SCCH is een auto-immuunaandoening en doet, net als de meeste reumatische aandoeningen, behoorlijk pijn.

Omdat mijn leven werd bepaald door pijn, ben ik gaan zoeken naar elke mogelijke oplossing. Ik wil zo min mogelijk pijnstillers, maar ik ontkom er soms niet aan. Inmiddels ben ik zover dat ik de zwaardere middelen kan laten staan. Ik heb grote stappen gezet en een hoop weten te verbeteren, door aanpassingen aan mijn voeding en werkplek, beweging, fysiotherapie, bewuste ontspanning en het gebruik van supplementen en medicatie. Ook geestelijke bewustwording is een belangrijk element op mijn pad geweest. Door mijn ziekte word ik gedwongen om bijvoorbeeld vaker nee te zeggen, mijn grenzen aan te geven en om hulp te vragen.

Ik heb nu minder tot geen pijnstillers nodig. De pijn is gezakt tot een acceptabel niveau, waarbij ik kan functioneren - wat een opluchting!

In dit artikel wil ik een aantal van mijn beste ontdekkingen met u delen. Ik wens iedereen met pijn, een zo pijnvrij mogelijk leven toe. Ik weet uit ervaring dat ik stap voor stap het leven een stuk draaglijker heb kunnen maken. Makkelijk was het niet - maar wel méér dan moeite waard.

Tip 1: Voeding kan helpen pijn te verminderen

Ik ben erachter gekomen dat wat ik eet, echt het verschil maakt. Het was - en is - een behoorlijke zoektocht om uit te vinden waar ik met het beste bij voel. Dat zal voor iedereen hetzelfde zijn. Ik heb veel



baat bij een vast voedingspatroon en nu ik er aan gewend ben, wil ik niet meer anders. Mijn tips zijn dus:

- Ik eet elke middag een salade met groenten, peulvruchten en een goede kwaliteit biologische olijfolie, een avocado en, zeer regelmatig, broccoli en andere koolsoorten. Ik gebruik veel kruiden en specerijen met een heilzame werking, zoals kurkuma, gember, cayenne, kerrymengsels, kaneel en Italiaanse kruiden.
- Ik drink elke dag een kopje zelfgemaakte bottenbouillon. Echte bottenbouillon is een heus powerfood voor je bewegingsapparaat.

Boekentip: Ik heb veel gehad aan het boek The Inflammation-Free Diet Plan van Monica Reinagel.

Tip 2: Supplementen tegen pijn

Ik heb ook uitgevonden dat er, naast mijn voeding, supplementen zijn tegen pijn. Omdat ik zo min mogelijk pijnstillers wil slikken, ben ik gaan kijken naar natuurlijke aanvullingen.

Tip 3: Houd een pijndagboek bij

Het bijhouden van een pijndagboek heeft mij veel geholpen. Ik kreeg hierdoor daadwerkelijk inzicht wanneer en waardoor mijn pijn erger werd. Ik gebruikte het dagboek ook in mijn gesprekken met de artsen en

kreeg inzicht in welke therapieën en behandelingen me hielpen. Ik kreeg zo mijn persoonlijke overzicht en pijnbestrijdingsplan. Het helpt me nog steeds bij het maken van keuzes in het dagelijks leven; het geeft me grip op mijn dag.

Tip: Ik heb erg veel gehad aan het Het Pijnboek van James Dillard - ook een leestip. In dit boek vind je een voorbeeld van een pijndagboek en -bestrijdingsplan.

Tip 4: Beweeg

Ik sport binnen mijn mogelijkheden, drie keer per week een uur. Voor mij betekent 'binnen mijn mogelijkheden' dat ik cardiotraining en fitness alleen met mijn been-, buik- en rugspieren doe. Daarnaast doe ik dagelijks yoga-oefeningen binnen mijn mogelijkheden. Sport is enorm belangrijk voor mij, want het heeft veel belangrijke voordelen. Sporten verbetert mijn doorbloeding, werkt voor mij pijnstillend, verbetert mijn conditie en maakt mijn spieren sterker. Ook slaap ik beter en wissel ik zo goed af tussen in- en ontspanning.

Tip 5: Natuur- en reguliere geneeskunde en orthomoleculaire therapie tegen pijn

Ik ben, naast de reguliere geneeskunde, ook breder gaan kijken. Zo heb ik veel baat gehad bij de adviezen

van een orthomoleculair geneeskundige arts. Hij heeft mijn darmflora onder de loep genomen, door middel van een ontlastingsonderzoek. Met de ImuPro-test heeft hij daarnaast onderzocht of ik ontstekingsbevorderende voeding aan het eten was, waar ik niet tegen zou kunnen, want ik wilde weten of ik voedselintoleranties had. Ik bleek best sterk op koemelkproducten te reageren. Ik eet nu al vier maanden geen koemelkproducten meer en ook dit heeft bijgedragen aan verbetering van mijn situatie. Gelukkig mag ik wel schapen- en geitenproducten.

Wil je met voeding of met de adviezen van een orthomoleculair arts aan de slag gaan, is mijn ervaring dat je het moet volhouden. Pas na vier tot zes maanden merkte ik namelijk het verschil. Ook hier had ik veel aan het Het Pijnboek van James Dillard; er worden veel tips gegeven over de mogelijke therapieën die je bij chronische pijn kunt uitproberen.

Tip 6: Ga naar de fysio- of bewegingstherapeut
Mijn fysiotherapeut is mijn reddende engel. Hij behandelt me met massage, maakt verkleefde spieren los en verhelpt triggerpoints. Ik had altijd een uitstralende pijn in mijn arm, wat een gevoel gaf alsof er iemand keihard in mijn arm zat te knijpen. Dat heeft mijn fysiotherapeut verholpen. Ook



kan ik mijn hoofd weer beter bewegen. Ik kan je aanraden om te zoeken naar een therapeut die bij jou past, want elke therapeut werkt op zijn eigen manier; er is er vast een die jou kan ondersteunen zoals mijn fysiotherapeut dat doet.

Tip 7: Ontspan!

Niets werkt voor mij beter dan inspanning af te wisselen met ontspanning. Ik geniet van wandelen, een goed boek en het samenzijn met fijne mensen. Deze ontspannende dingen heb ik bewust onderdeel gemaakt van mijn weekindeling. Ik liep altijd veel te hard aan mezelf voorbij; ik heb jarenlang onder hoge druk geleefd door werk- en privésituaties. Door bewust mijn momenten te nemen, is de druk er nu af. Dit geeft niet alleen minder pijn, maar ik heb ook het idee dat ik minder ontstekingen heb.



Pamela van Boren en partner.

Tip 8: Ik heb mijn werkplek aangepast.

Ik heb er lang over gedaan, maar inmiddels heb ik ook op mijn werk gezorgd voor een werkplek waar ik goed kan zitten. Dit geeft mij enorm geholpen. Ik werk niet alleen prettiger, maar ook kom ik minder moe thuis.

Tip: Bespreek je situatie met je werkgever en je collega's, zodat je werk en werkplek inricht om het zo comfortabel mogelijk te houden. Schakel een arbeidsdeskundige in die met jou kan kijken naar wat voor jou een optimale werkplek is.

Tip 9: Accepteer je beperkingen, zeg vaker nee

Niemand kan altijd alles. Ik dus ook niet. De pijn en ontstekingen dwingen mij steeds na te denken; in mijn geval ben ik erachter gekomen dat nee zeggen een belangrijk aandachtspunt is. Ik kan het letterlijk niet meer allemaal op mijn schouders nemen. Ik heb nee zeggen moeten leren; ik deed dit veel te weinig en dit vrut aan me. Nu ik mijn grenzen beter aangeef, voel ik me krachtiger, beter geaard en ben ik assertiever.

Tip 10: Denk in oplossingen.

Ik probeer zoveel mogelijk in oplossingen en niet in problemen te denken. Niet reactief, maar proactief zijn en op die manier mijn gezondheid naar eigen hand te zetten, binnen de beperkingen die ik heb. Gezond zijn is de basis voor een goed leven. In mijn ogen is het dus cruciaal dat ik daar mijn verantwoordelijkheid voor neem. Immers, het is mijn lijf en mijn leven. Inmiddels is het mijn drijfveer geworden en heb ik mij ontwikkeld als natuurgeneeskundige. Ik vind het leuk om mensen te helpen bij het werken aan hun gezondheid. In dit vak ben je ook nooit uitgeleerd. Ik houd van persoonlijke ontwikkeling; voor mij is het leven een ontdekkingsstocht naar wie je zelf bent en hoe je met anderen omgaat. Ik wil elke dag van het leven genieten, ook met alles wat ik niet kan. Er zijn nog steeds allerlei therapieën die ik kan proberen. Laatst kreeg ik van een zakenrelatie een zeer interessante tip over homeopathie bij auto-immuunziekten; een compleet nieuwe groep middelen die pas zeer recent zijn ontwikkeld. Een heel kennisgebied om me in te verdiepen dus, zowel voor mezelf als voor onze klanten. De geneeskunde staat niet stil - en ik ook niet.

In het volgende nummer zal Pamela van Booren haar persoonlijke tips omzetten naar de tips van een professional, met daarbij meer uitleg en achtergronden.





Presentatie Marieta ter Wolter, ergotherapeute OCA - 18 november 2017

UWV-situaties vallen. Tip vanuit een patiënt: het UWV heeft tegenwoordig ook de no-riskpolicy. OCA heeft niet de connecties om leden hierbij te ondersteunen. De werknemer staat in de huidige regeerakkoorden sterker dan de werkgever.

Hoe gaat het OCA te werk?

Bij het OCA:

- Krijgt u gesprekken over het leren leven met pijn en de aandacht weer te kunnen richten op de zelf gestelde doelen.
- Heeft u een eigen bijdrage aan uw revalidatieproces.
- Gaat u onderzoeken wat u op dit moment aankan. Aan de hand van die gegevens, zal er een plan gemaakt worden.
- Krijgt u uitleg en wordt u begeleid bij de bewegings-oefeningen.
- Gaat u uw activiteitsniveau verhogen.



Pijn is complex en beïnvloedt naast het lichamelijke aspect ook uw relaties, werk, vriendschappen en hobby's, dus hoe de kwaliteit van leven wordt ervaren. Op lange termijn leert u hoe de balans beter kan worden geregeld.

Wat houdt de OCA in?

OCA staat voor Observeren, Creëren en Activeren, voor je beste zelf! Van origine is dit een interventiebedrijf, voornamelijk gericht op activatie en re-integratie. Het is een landelijke organisatie die sinds 1992 bestaat. Marieta ter Wolter is ergotherapeut en werkt ook op het hoofdkantoor van OCA. Ze houdt zich bezig met het ontwikkelen van revalidatieprogramma's en met het leiden van informatieve bijeenkomsten voor diverse instanties.

OCA-centra zijn op diverse plaatsen in Nederland te vinden. OCA behandelt voornamelijk mensen met pijnandoeningen aan het bewegingsapparaat en richt individuele trajecten in voor mensen met fysieke en mentale problemen die hun werk en privéleven zo actief mogelijk weer op willen pakken. De klachten betreffen voornamelijk pijn bij het bewegen; veroorzaakt door ziekte, na een ernstige aandoening, of onverklaarbare, psychische of chronische klachten.

Wat houden de programma's in?

Een revalidatieprogramma start na verwijzing door een huis-, bedrijfsarts of medisch specialist. Een kennismakingsgesprek is gratis. Voor een individueel chronische-pijnprogramma zijn 12-weken-werkgeversmodules bij te kopen; additionele modules die de werkgever voor een werknemer kan kopen.

Daarnaast zijn er werk- en re-integratieprogramma's. Verwijzing gaat meestal via de bedrijfsarts en de cliënt zelf. Een kennismakingsonderzoek is gratis. De programma's kunnen preventief worden ingezet, dan worden ze vergoed vanuit de werkgever, en curatief: dan geven grote instanties aan wat er wel of niet gaat.

Hoe zit het met vergoeding?

Onder de eerstelijnszorg valt de fysio-/ergotherapeut om de hoek. Onder tweedelijnszorg vallen instanties als OCA. De arbeidsvraag hoort niet meer in de gezondheidszorg. De vergoeding voor het zorggedeelte is een pittiger traject. Het werkgedeelte gaat in samenwerking met de werkgever. Al met al kan het zijn dat een zorgverzekering voorwaarden stelt, zoals dat de eerstelijnszorg eerst geheel doorlopen moet zijn. Als instroom via het werk plaatsvindt, zal de werkgever de vergoeding betalen.

Connectie met UWV

UWV is een van de providers van OCA. De vraag is: Welke informatie gaat naar UWV? Er zijn wel veel contacten. De UWV-deskundige is hierbij nog steeds het beslissende orgaan. Voor degenen die al in het proces rondom UWV zitten, zijn er ook werk-fitprogramma's. Ook zijn er diverse patiënten die tussen oude en nieuwe

Fases van de behandeling

Intakefase: gevolgen van klachten: minder bewegen, verminderde kracht, conditie. In de behandelingsfase gaat een bedrijfsfysiotherapeut bijvoorbeeld, indien de werkgeversmodule is aangeschaft, ook mee naar uw werk.

Ontdekfase: hier worden de pieken en dalen geclassificeerd. Wat doet u als de pijn toeneemt? Dit vraagt om een analyse van de patiënt, ook wel de basislijnperiode genoemd.

Overige vragen:

Een behandeling is ongeveer een dagdeel per week. Het traject duurt meestal 12 weken.

Alle verslagen die de deur uitgaan naar werkgevers, worden getoetst, zodat werkgevers of UWV niet alles kunnen achterhalen. Alleen de bedrijfsartsen mogen de medische gegevens ontvangen; de werkgever niet.

Via de wet WWKGZ, zijn klachten tegen UWV in te dienen. UWV zal zelf ook de interne organisatiemissers op willen lossen.

Meer lezen: kijk dan op www.ssch.nl

Nieuws van het LUMC

Het LUMC is momenteel bezig met een studie naar de kwaliteit van leven van SCCH-patiënten. Daarnaast wordt het effect van de behandeling bestudeerd, met als doel om die op termijn te kunnen verbeteren. Als u in het LUMC onder behandeling bent, wordt u mogelijk gevraagd hieraan mee te werken.

Liesbeth Winter
Internist-endocrinoloog

LUMC
Afdeling Interne Geneeskunde: sectie Endocrinologie en Centrum voor Botkwaliteit
Postbus 9600 | 2300 RC Leiden
bot@lumc.nl





Contactgegevens:

Hierbij stellen we aan u voor het nieuwe bestuur:

Gerrit Nijhoff:

w.n. voorzitter / penningmeester
penningmeester@scch.nl

Koos Wiegertjes:

Secretaris secretaris@scch.nl

Anda Kars:

ledenbeheer

Ab Houwaart:
webmaster

**Nicky Verpaalen en
Jefta de Laat:**
bestuurslid

Postadres:
Hellegatspolder 10,
2172 JZ Sassenheim

