

Nummer 3 | December 2024

CNO-SCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

Mini-magazine

Het dilemma van een kleine patientenvereniging

Oefen zelf:
Verlicht je pijnklachten
door je ademhaling

Verslag ledendag:

Van belemmering naar mogelijkheid

Column

Fysiotherapie:
do or do not?



Het dilemma van een kleine patiëntenvereniging

Door: het bestuur en Florine Kerkmeer

Het kan jullie niet ontgaan zijn dat onze patiëntenvereniging in 2024 in zwaar weer terechtgekomen is. Door een te klein bestuur kwamen we in de voorbereiding naar 2025 voor een moeilijke keuze: 'Hoe verder?' Graag vertellen we wat de scenario's zijn.

Scenario 1:

Geen bestuur, geen vereniging

Het bestuur moet minimaal bestaan uit drie mensen: een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Dit jaar is de penningmeester gestopt en per ALV 2025 zal ook de voorzitter stoppen. Als deze rollen niet worden ingevuld door nieuwe mensen, zullen we moeten stoppen met alle activiteiten en wordt het voorstel tot beëindiging van de vereniging voorgelegd aan de leden. Geen ledendagen, geen informatievoorziening naar onze leden, geen belangenbehartiging etc. We hopen dat het niet zover komt, maar weet geen stabiel bestuur "nu of in de toekomst" is kans op dit scenario.

Scenario 2:

Een bestuur dat alleen kernactiviteiten oppakt

Mochten twee mensen zich melden, dan kan de vereniging in ieder geval formeel gezien voortbestaan. Om de werkdruk te beperken, zullen alleen kerntaken worden opgepakt. De huidige activiteiten halveren we. Zo houden we bijvoorbeeld wél contact met het LUMC, hebben we één ledendag per jaar en maken we minder magazines, nieuwsbrieven en posts op sociale media. We blijven voortbestaan, maar op een veel lager pitje.

Scenario 3:

Een bestuur dat samen sterk is

Het ideale scenario is een bestuur dat uit duobanen bestaat, waarbij vele handen licht werk maken. Als vier of vijf mensen zich melden om het bestuur te versterken, dan zou dat betekenen dat er weer ruimte is voor nieuwe initiatieven. Denk hierbij aan contacten met andere patiëntenverenigingen, zoals Reuma Nederland. Hiermee vergroten we de bewustwording van het bestaan van

CNO-SCCH. We kunnen dan tóch ons boek uitgeven met nieuwe ervaringsverhalen, het magazine verbeteren of een podcast maken. Kortom, we kunnen weer denken aan nieuwe activiteiten voor onze leden.

Veelgestelde vragen

Waarom gaat de vereniging niet gewoon online verder?

Wanneer het bestuur zich niet aanvult tot drie personen zal er geen vereniging meer zijn, krijgen we geen subsidie en is zoiets vanzelfsprekends als het hebben van een eigen website of het onderhouden van sociale media ook niet meer mogelijk.

Waarom niet samengaan met een andere vereniging?

Ook hiervoor is een bestuur nodig. Toch reist de vraag of je hiervoor zou kiezen, omdat je als zeldzame ziekte niet nóg onzichtbaarder wilt worden. Het blijft een uniek gegeven dat wij voor zover bekend de enige patiëntenvereniging voor CNO-SCCH ter wereld zijn. Dat wil je toch niet opgeven?

Ik woon verderop in het land, kan ik dan alsnog bestuurslid worden?

Onze vereniging is de afgelopen jaren gedigitaliseerd. We werken in een afgeschermd Office 365-omgeving en overleggen online. Laat afstand geen belemmering zijn! Zoals het artikel later in dit magazine ook zegt: laten we in mogelijkheden denken.

Vind jij het voortbestaan van de vereniging ook belangrijk? Meld het via info@cno-scch.nl.

FIJNE FEESTDAGEN!



Berichten uit het LUMC

Door: Dr. E.M. Winter

Deze onderzoeken lopen momenteel in het LUMC:

De PAPS-studie: medicijnstudie naar de behandeling van CNO-SCCH met pamidronaat (APD) via het infuus. Het onderzoek duurt – net als een normaal eerste behandeltraject met APD – een jaar, waarbij twee van de vier infusen 'blind' zijn: er wordt dan door loting bepaald of er APD of een placebo wordt gegeven. De andere twee infusen bevatten altijd APD.

Erfelijkheidsonderzoek: Dit is een studie van lang geleden, waarbij tot op heden nog geen genetische afwijkingen zijn gevonden die de ziekte verklaren.



Van belemmering naar mogelijkheid

Door: het bestuur en Nathalie Verberne

De ochtend van de ledendag van 20 november 2024 startte met een fijne en enthousiaste workshop van Nathalie Verberne. Zij is eigenaar van fibromyalgieblog.nl, 30 jaar oud, en heeft sinds haar 15e fibromyalgie. Hierdoor is zij bekend met dagelijks pijnklachten in nek, schouders en onderrug en chronische vermoeidheid. Acceptatie en denken in mogelijkheden hebben haar geholpen om zich beter te voelen. Hiervan heeft ze haar werk gemaakt. Ze wil graag informatie delen, vooral positieve informatie om anderen te helpen. Zo ook ons tijdens deze workshop: lees nu met ons mee wat zij heeft verteld.

Nathalie merkte zelf dat wanneer er chronische pijnklachten waren, ze steeds meer moest inleveren. Hierdoor werd haar wereld steeds een stukje kleiner. Alles werd moeilijker en zwaarder. Niet alleen fysiek,

maar ook mentaal. Wat Nathalie heeft geholpen, is zelf kijken wat je kunt doen om je leven aangenamer te maken. Als niemand je kan helpen, kun je kijken wat wel kan in plaats van focussen op wat niet kan. Door te denken in mogelijkheden, wordt je wereld groter. Je klachten krijgen minder invloed en je krijgt zelf meer regie.

Belemmeringen

Maar er zijn toch belemmeringen: als je een chronische aandoening hebt met fysieke klachten, dan heb je veel tegenslagen. Het doet bijvoorbeeld zeer als dingen niet meer lukken. De fysieke pijn wordt daarna eigenlijk erger: terugslag. Je gaat meer klachten ervaren. Hierdoor komt er angst: angst om bepaalde activiteiten te gaan doen, omdat je niet weet of je het volhoudt, of je weer een terugslag krijgt. Angst krijgt hierdoor een grotere invloed dan je werkelijke klachten. Als je al denkt aan een activiteit, ga je er al vanuit dat het niet gaat lukken.

De angst wordt door het publiek herkend, maar ook benoemd als boosheid en frustratie. Die geven meer spanning, meer klachten. Je gaat dingen krampachtiger doen, omdat je bang bent voor de klachten. En zo komt de angst toch ook als herkenning terug.



Minder ondernemen? Of vertrouwen vergroten? Waar start je?

Door de angst onderneem je minder. Als je al nadenkt over een activiteit (autorijden, een uitstapje, wandelen, werken) kan dat al genoeg zijn om een effect te hebben op je fysieke welzijn. Hoe meer vertrouwen je gaat krijgen, hoe beter het gaat, omdat je niet al de terugslag krijgt voor je een activiteit doet.

Opdracht: wat lukt jou niet meer?

Waar in word jij belemmerd? Denk aan sporten, meer zaken op een dag plannen, actief bewegen, sociale activiteiten en afspraken moeten afzeggen. Wat gebeurt er fysiek met je als je een activiteit op je planning hebt staan, zelfs voordat je het gaat doen? Krijg je van tevoren al stress? Bewustwording is een belangrijke stap: je moet weten wat activiteiten met je doen, want dan kun je het anders doen. Wat doen zaken met jou?

Werking van je brein

Als je wilt leren denken in mogelijkheden, is het belangrijk dat je weet hoe je brein werkt. Als je meteen denkt: "ik kan dit niet", accepteert je brein dat je het ook niet kan. Wat je zou willen, is dat je brein gaat werken als Google door jezelf de constante open vraag te stellen: "Hoe kan ik ervoor zorgen dat het haalbaar is?" In moeilijke situaties stel je jezelf de vraag: "Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn taken vandaag haalbaar zijn?" Denk na over hoe je bepaalde zaken wel kan doen en communiceer duidelijk. Je hebt hier een stuk acceptatie en berusting nodig: als

je rust hebt en niet meer zo aan het vechten bent tegen klachten, dan kun je kijken naar de mogelijkheden.

Je brein is lui

Op het moment dat je nieuwe dingen wilt gaan doen, gaat je brein je afremmen om je binnen de comfortzone te houden. Je brein zoekt altijd naar de makkelijkste manier. Net zoals in een bos, zijn er in je brein paden. Op het moment dat je jezelf wilt aanleren om anders te denken, moet je nieuwe paden maken. Je zult het vaak moeten herhalen voordat er een pad komt. Dan kun je jezelf een nieuwe gewoonte aanleren. Vertrouwen, herhaling, oefenen, doen.

Je brein wil je beschermen

Je hebt tegenslagen gehad waardoor je angst hebt gecreëerd en stressreacties krijgt. Je brein wil niet dat je dit nog een keer gaat ervaren, en voelt weerstand. Dat stemmetje in je hoofd dat zegt: "Weet je het wel zeker?", "Doe het nu maar niet", "Neem de makkelijkste weg." Als je vaker gaat ervaren dat de situatie wel veilig is, gaat je brein ervaren dat het wel kan.

Denken in mogelijkheden: succeservaringen

Succeservaringen zijn ervaringen waarbij iets wel lukt, en dat is fijn voor je brein. Dan krijg je vertrouwen in je lichaam. Op het moment dat je het vertrouwen hebt, ga je ook weer makkelijker uit je comfort zone en zul je meer succeservaringen hebt. Daardoor krijg je meer vertrouwen in jezelf en minder angst, waardoor je sneller weer nieuwe dingen gaat doen.

Wat je tot nu toe veel ervaren hebt, zijn dingen die niet lukken. Je wil gaan ervaren dat het wel lukt. Bouw het op in kleine stappen. Na een kleine stap en een succeservaring, voel je je goed. Daarna zul je een volgende stap willen doen. Als het sporten lukt, lukt het tillen van de boodschappen ook. Maak de stap zo klein, dat je 99% zeker weet dat het je gaat lukken.



Hoe lukt het wel?

Huishouden: het hele huis schoonmaken lukt niet, maar bijvoorbeeld vijf minuten schoonmaken wel. De stap is zo klein, het is lastig om dat zo terug te brengen, maar tegelijkertijd krijg je wel een succeservaring.

Autorijden: twee uur rijden lukt niet, maar 20 minuten misschien wel. Of deel het op in kortere afstanden, zorg dat iemand meerijdt, neem vaker pauze.

Sporten: drie keer per week sporten lukt niet. Tien minuten per dag wandelen misschien wel.

Sociale contacten: een hele dag op pad lukt niet, maar twee uurtjes weg kan wel.

Het is belangrijk om de stappen zo klein en haalbaar mogelijk te maken. Vier alle successen. Wees dankbaar dat iets wel gelukt is en probeer blij te zijn met de kleine stappen. Hierdoor gaat het lukken om stappen te blijven zetten.

Blijf de stappen herhalen en maak ze telkens een stukje groter. Ook al ben je bang dat het niet lukt. Ga door de weerstand heen om comfortabel te worden met het oncomfortabele. Blijf jezelf uitdagen: wat heb je ervoor over, wat is je doel? Je hebt de intrinsieke motivatie nodig om jouw doelen te behalen. Wat is belangrijk voor je? Weet wat je wilt en deel de stappen daarnaartoe in.

Soms moet je kiezen om wel over de grens heen gaan om te kunnen genieten van wat je wilt doen.

Accepteer dat je erna rust moet nemen om te kunnen genieten. Door vertrouwen in jezelf te hebben, zal je brein de activiteit zien als veilig. Weerstand en belemmeringen zullen afnemen en hierdoor word je minder beperkt door angst en stress. Hoe fijn is het dat je iets kunt gaan doen en thuis kunt komen zonder jezelf helemaal overvraagd te hebben?

Belemmering	->	Mogelijkheid
Ik kan dit niet	->	Zo lukt het me wel
Wereld wordt kleiner	->	Wereld wordt groter
Veel angst, stress en onrust	->	Vertrouwen en ontspanning.

Neem de regie terug over jouw leven. En maak mogelijkheden van jouw belemmeringen, zodat je wereld weer wat groter wordt.

Meld je aan voor de online training!

Met de code **LEDENDAG20** kun je je als lezer met 20% korting aanmelden voor de online training 'Van belemmering naar mogelijkheid' Je betaalt dan geen € 47,- maar € 37,60.

Meer informatie en aanmelden:
www.fibromyalgieblog.nl/training-mogelijkheden/



Ademen en pijnklachten

Door: het bestuur en Arja Cirkel

Op de afgelopen ledendag gaf Arja Cirkel een interessante workshop. Arja is adem- en levenscoach en psychosociaal hulpverlener. Door haar werk heeft ze veel ervaring met mensen met een aandoening of beperking. In 2018 ontdekte ze zelf de kracht van de adem, toen ze voor de tweede keer in haar leven een hernia kreeg. Door ademhalingstechnieken kon ze haar eigen pijn verlichten.



De workshop start door op een sheet aan te geven hoe je je vandaag voelt, welke waarde je pijnklachten op dit moment hebben en hoe je ademhaling is. Zit deze hoog of laag, is deze snel of langzaam, kort of diep? Het invullen van de sheet heeft tot doel om je bewust te worden van je lichaam en hoe je er op dit moment bijzit. Zo keren we allemaal wat meer naar binnen en laten we de omgeving een beetje los. Daarna volgt de eerste oefening.



Oefening 1: Bewustwording

Ga comfortabel zitten en ga bij jezelf na:

- Waar voel je de adem het meest?
Leg daar je hand op.
- Adem daar eens diep naartoe.
- Ga dan met je aandacht naar je voeten. Hoe voelen je voeten op de grond? Voel je enkels en naar boven naar je knie en bovenbeen. Voel hoe je op je stoel zit. Ga langzaam naar de buik, borst, schouders armen en nek hoofd. Deze oefening gaat om bewust voelen en bewust worden.
- Richt je aandacht op je ademhaling.
- Voel hoe je borstbeen naar voren beweegt en de rug een stukje naar achter. Volg dit een kort moment.
- Voel je ribben zetten uit naar rechts en naar links. Volg dit een kort moment. Zet eventueel je handen in de zij om te voelen hoe je ribben zich uitzetten.
- Voel dat je middenrif naar beneden en je schouders omhoog bewegen, weer dalen op de uitademing en met de inademing weer terugveren.
- Voel alle zes de richtingen – voren en achteren, links en rechts, beneden en boven.
- Om terug te komen, beweeg je voeten en benen en strek je helemaal uit.

De deelnemers ervaren deze oefening als rustgevend. De ademhaling is er een stuk rustiger door geworden. Het was fijn om te voelen hoe de adem beweegt.

“Ademhaling kan een krachtige rol spelen in het verminderen van pijn.”

Omdat ademen leven is

Als baby beweegt ons lichaam zich nog volledig bij de ademhaling. Maar wanneer we dingen in het leven meemaken, kan ons adempatroon wijzigen. Deze adempatronen worden vaak gelinkt aan overlevingstechnieken, maar ook spanning en stress.

Onze longen tot darmen worden beïnvloed door de manier van ademen. Door stress kan het adempatroon dus veranderen en raakt het middenrif gespannen. Dit kan zorgen voor klachten. Ademen heeft invloed op je hele lichaam: als er iets gebeurt, dan houd je bijvoorbeeld je adem in en zet je je middenrif op spanning. Als we door stress, pijn of ervaringen spanning krijgen op ons middenrif, dan werkt het minder optimaal. Hoe gebruiken we het middenrif optimaal? Door je neus ademen in het dagelijks leven is prettig, want de neus is verbonden met de buik.

Zenuwstelsel: centraal en perifeer

Het zenuwstelsel bestaat uit het centrale zenuwstelsel en het perifere zenuwstelsel. Het perifere deel heeft twee functies: het animale zenuwstelsel regelt bewuste bewegingen (zoals het aansturen van je spieren), terwijl het autonome zenuwstelsel onbewuste processen beheert, zoals je hartslag en bloeddruk. Ook het autonome zenuwstelsel heeft twee delen: het sympathische deel, dat het lichaam in actie brengt (de ‘aan-stand’) en het parasympathische deel, dat zorgt voor rust en herstel (‘rest and digest’).

Het lichaam schakelt automatisch tussen het sympathische (actie) en parasympathische (rust) deel van het autonome zenuwstelsel. Maar bij een disbalans, bijvoorbeeld door langdurige stress, blijven we te lang in de ‘aan-stand’. Dit kan ons immuunsysteem verzwakken door een constante aanmaak van cortisol. Korte stressmomenten zijn geen probleem, maar langdurige stress heeft negatieve effecten op het lichaam.

De inademing is gelinkt aan actie ondernemen, het uitademen aan rust. De hartslag gaat iets omhoog als we inademen, en bij het uitademen gaat de hartslag naar beneden. Je moet wel even de tijd nemen voor een ademhalingsoefening: het lichaam moet even wennen aan de ademhaling. Vandaar dat het in het begin niet merkbaar is dat de hartslag zakt. Je moet blijven oefenen om die ademhaling en ontspanning in het lijf te krijgen.

De vicieuze cirkels

Door pijn en stress kun je in een vicieuze cirkel terecht komen: door een hoge en snelle ademhaling komt je lichaam in de actiestand, verkrampen van spieren en bloedvaten, gaat je hart sneller slaan en ervaar je meer pijn en stress.

Voor CNO-SCCH kan deze cirkel gelden: pijn rond borstbeen en/of ribben maakt ademen pijnlijk en moeilijk. Dat zorgt voor de neiging tot oppervlakkig ademen, wat leidt tot een minder efficiënte ademhaling. Dit geeft weer verdere stress in het lijf. Spieren en bloedvaten verkrampen en je hart slaat sneller, wat weer zorgt voor pijn rond je borstbeen.

Het doorbreken van deze cirkel door middel van een langzame, diepe en ontspannen ademhaling zorgt ervoor dat je lichaam in een ruststand komt. Dat zorgt voor het ontspannen van spieren en bloedvaten. Je hart slaat langzamer en pijn en stress nemen af.



Oefening 2: De ademhaling vertragen

Het aantal tellen dat je inademt, verdubbel je bij de uitademing. We beginnen bij twee tellen inademen - vier tellen uitademen, en bouwen dit rustig op tot zes tellen in en twaalf tellen uit. In totaal 10-15 minuten.

Als het lijf lang in de overlevingsstand heeft gestaan, dan is het begrijpelijk dat de *reset* langer duurt. Het doel is om je lijf naar de ontspanning te brengen.

Zes pijlers om mee aan de slag te gaan

Schrijf op wat je bemerkt.

1. Bewustwording: Oefen dit dagelijks. Waar zit mijn adem nu? (voorbeeld: oefening 1).
2. Vertragen bij uitademhaling (voorbeeld: oefening 2).
3. Verdiepen van de ademhaling (buik). Laat je middenrif meedoen, dit is goed voor de doorbloeding van de darmen. Tip: iets zwaars op je buik zetten, zoals een deurstop, helpt daarbij. Op deze manier kun je voelen waarheen je moet ademen en gaan je buikspieren ook meedoen.
4. Oefen met een adempauze na de uitademing: vier tellen in, vier tellen uit, vier tellen rust.
5. Ontspan in de pijn: doe je ademhalingsoefening altijd op een veilige plek.
6. Gedachten een opdracht geven: visualiseer een ruimte of omgeving, draag je gedachten op om te focussen op één ding.

De kracht van de adem

Adem heeft invloed op je organen, zenuwstelsels, energie, brein, hart, emoties, conditie en nog veel meer. Ademhalingspatronen kun je niet zomaar doorbreken: je zult een nieuw patroon moeten leren, en dit vergt veel oefening en bewustwording. Ieder lijf is anders en heeft andere behoeftes. Probeer als je zit een lage ademhaling te hebben, maar bij het sporten moet het tempo juist hoger liggen.

Een laatste tip voor een fijne zithouding: zit iets voorop je stoel, laat je buik hangen, kantel je borstbeen iets naar voren als dat mogelijk is, je hoofd iets in, je bekken niet kantelen. Je schouders gaan vanzelf ontspannen, maar je moet wel wennen en oefenen. Als je deze houding eenmaal vaak genoeg herhaalt, dan kun je hem heel lang volhouden.

Meer informatie over Arja Cirkel en haar ademhalingstechnieken vind je hier:

www.derondecirkel.nl

info@derondecirkel.nl

06 17 30 13 68

Wanneer je de QR-codes in dit magazine scant met de camera van je mobiele telefoon, kun je de link rechtstreeks openen in je browser.





Door: Marja van Wissen

Fysiotherapie: do or do not?

Therapeuten zijn niet de makkelijkste patiënten, en ik ben daarop geen uitzondering. Ik ben kritisch op elke behandeling die ik krijg en weet bovendien precies wat ik denk nodig te hebben. Heb jij een ander idee? Overtuig me dan maar met goede argumenten (hoezo eigenwijs?). Ik heb dan ook heel wat fysiotherapeuten versleten. Op een gegeven moment rees bij mij de vraag: heeft fysiotherapie überhaupt zin, of kan ik beter zelf gaan sporten? Met mijn paramedische achtergrond zou ik dat toch prima zelf moeten kunnen?

Je zult haar maar als patiënt hebben

Als je chronisch ziek bent, kan fysiotherapie helpen om fysiek sterker te worden. Je moet er dan wel open voor staan. Zo vond ik het niet alleen lastig om goed te luisteren naar de adviezen die ik kreeg, maar zat mijn ego me ook vaak in de weg (hallo, ik ga toch niet met drie kilo trainen?!). Hierdoor ging ik regelmatig over mijn grenzen heen. Tel daarbij op dat ik altijd grapjes maak om mijn pijn te maskeren, en mijn behandelingen waren daardoor niet altijd effectief. Sterker nog: mijn klachten werden erger.

De ene fysiotherapeut is de andere niet

Maar het lag niet alleen aan mij. Ook de fysiotherapeuten hadden hun rol. Bij sommige therapeuten was het zo gezellig dat ze vaak mijn pijnsignalen misten. Anderen werkten volgens de 'oude stempel', waarbij nét over je grens gaan het doel was. Iets wat ik graag opvolgde, want dat paste precies in mijn straatje, maar werkte juist averechts. Weer anderen deden mijn klachten af als 'tussen de oren' en probeerden het vooral weg te masseren. Spoiler alert: op de lange termijn heb je daar niets aan.

Zelf sporten dan?

Ook gedaan. Met zo een leuke sportleraar in de sportschool. Maar uiteindelijk verergerden hierdoor mijn ontstekingen en kwamen er blessures bij.

Het is net daten, maar dan anders

Het moest dus anders, want blijven hangen bij therapeuten die niet bij me pasten had totaal geen zin (als je niet lacht om mijn grapjes, is dat echt een beetje jammer). Uiteindelijk realiseerde ik me dat ik zelf de regie moest nemen. Het is tenslotte mijn lijf en mijn leven. Dus ging ik research doen naar specialisaties, las reviews, en probeerde verschillende therapeuten uit. Het is net alsof je aan het daten bent, maar dan anders (zucht).

Maar uiteindelijk vond ik hem. Of haar in dit geval: die perfecte fysiotherapeut. Ze lacht om mijn grapjes (zie je wel, ik ben grappig), maar is ook streng en doorziet me helemaal. Resultaat: inmiddels doe ik oefeningen die ik vroeger onmogelijk vond, nu moeiteloos. Dus, heeft fysiotherapie zin? Absoluut! Het vergt wel wat regie en geduld, maar uiteindelijk is het een echte 'do'.

reumaleeft.com

CNO-SCCH op sociale media!



Wist je dat we op Instagram en Facebook actief zijn. En dat als je ons daar volgt, je nog veel meer informatie krijgt en met andere lotgenoten kan contacten?

Zoek op Patiëntenvereniging CNO-SCCH, #scch of #sternocostoclaviculairehyperostose. Volg, like en deel. **We zien je graag daar.**

Colofon

Redactie
Anda Kars
Florine Kerkmeer
Eviannie Smit

Met medewerking van
Bestuur CNO-SCCH
LUMC

Eindredactie
MEO

Druk & verzending
MEO

Contact
info@cno-scch.nl



Nederlandsche Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

ReumaNederland
voorheen Reumafonds

ieder(in)