

Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

SCCH | nummer 4 | December 2021

In dit nummer:

Voorwoord	01
Column: It's gonna be a lonely Christmas – and that's okay!	02
Let's do something	04
Flexchair	06
Berichten uit het LUMC	07
Rubriek: Uit de Media	08

Op het moment dat ik dit schrijf, beginnen de bladeren mooi te kleuren en is het nog vrij zacht weer. Als je dit leest, ligt er misschien wel sneeuw en staan we vlak voor een witte kerst.

Het afgelopen jaar hebben we weer behoorlijk aan de weg getimmerd. Zo zijn we bezig met de laatste loodjes van het vervaardigen van een nieuwe brochure. Onder andere het LUMC en leder(in), maar ook een deel van onze leden leverde of levert hier nog een actieve bijdrage aan. De brochure zal of eind dit jaar of begin volgend jaar worden uitgegeven. Ik heb de laatste concepten gezien en kan je verzekeren dat we er straks trots op mogen zijn.

Rond dezelfde tijd als de brochure zal de gesprekswijzer, een hulpmiddel bij het voeren van gesprekken met artsen en behandelaars, het licht zien. Deze is in samenspraak met het LUMC en ReumaLeeft tot stand is gekomen.

De nieuwe website en sociale media als Facebook en Instagram hebben ook binnen onze vereniging intrede gedaan. Zo kunnen we meer patiënten met SCCH bereiken. Daar hebben we jou ook voor nodig: *like* onze sociale media voor een groter bereik.

Ook hebben dit jaar weer goede gesprekken plaatsgevonden met het LUMC, waarbij veel ideeën zijn uitgewisseld, die zeker in het belang zijn van (toekomstige) patiënten. We denken dat we daar begin volgend jaar meer over kunnen berichten.

De vereniging kent inmiddels de normale en jaarlijkse hoofdbreken. Financieel zijn we gezond, maar we kunnen wel handen gebruiken om SCCH in een nog beter daglicht te stellen. Aanmelden kan via info@scch.nl.

Voor nu wens ik iedereen met SCCH, partners, familie of huisgenoten fijne en gezellige feestdagen. Ik hoop jullie op onze ledendagen in 2022 te ontmoeten

Veel leesplezier,

Gerrit Nijhoff



It's gonna be a lonely Christmas – and that's okay!

Als klein kind vond ik kerst al een van de meest magische momenten van het jaar. En nu ik ouder ben, is daar eigenlijk weinig aan veranderd. De lampjes, de kerstboom, de drukte in de stad en de muziek, het blijft voor mij nog altijd een betoverende belevenis. Vooral het samenzijn met familie maakt kerst voor mij het bijzonderst, want als alleenstaande chronische zieke ben ik gedurende het jaar veel alleen. Voor mij is kerst dan ook ultiem genieten van samenzijn met mensen die ik liefheb. Vooral omdat er juist in dit jaargetijde niemand alleen mag zijn, aldus mijn familie en vrienden.

Een beetje cru, als je bedenkt dat ik de rest van het jaar eigenlijk ook wel eens gevraagd wil worden voor etentjes, drankjes of gewoon voor een bezoek. Maar daar wordt dan vaak niet aan gedacht, want na kerst neemt het dagelijks leven het over. Het leven van mijn omgeving gaat door, terwijl dat van mij stil blijft staan. En dat maakt eenzaam: vier muren om je heen en soms dagen niemand zien.

Dat ik niet de enige reumapatiënt in Nederland ben die wel eens eenzaam is, blijkt wel uit cijfers van ReumaNederland. Hierin geeft 50% van de mensen met reuma aan wel eens eenzaam te zijn. 50%! En ik weet zeker dat dit er eigenlijk nog veel meer zijn, want iedereen voelt zich wel eens onbegrepen en alleen.

Maar na jaren worstelen, kan ik inmiddels ook juist genieten van een eenzame kerst – of van andere eenzame dagen in het jaar. Toch is dit niet zomaar gekomen. Het accepteren van mijn eenzaamheid was een heel proces.

Ik was nooit alleen

Vanaf mijn zestiende tot mijn 36ste zat ik in relaties. Ik ging van vriendje naar vriendje, naar een man en weer naar een vriendje. Maar op een gegeven moment was er geen man of vriendje meer. Ik was alleen – maar dan ook écht alleen. Bijna veertig, zonder kinderen en afgekeurd, heb ik de eerste week in mijn appartement dan ook ontzettend zitten huilen. Want wat moest ik nu? Hoe ging ik mijn leven invullen, zodat ik ook nog eens mensen zou zien? Ik voelde me zo eenzaam op dat moment, dat ik direct mijn dagen ging volplannen.

Want één ding werd me al snel duidelijk: je brengt je weekenden in je eentje door als jij mensen niet vraagt om af te spreken. En daar had ik juist behoefte aan: mensen

zien! Leuke dingen doen en vooral niet alleen zijn. Nogal een uitdaging als je gezondheid op en neer gaat en je dus vaak vooral ad hoc kunt afspreken. Vind maar eens een dertiger of veertiger die naast een baan, kinderen en huis nog tijd heeft om ad hoc leuke dingen te doen. Er was in mijn omgeving dan ook weinig ruimte voor spontaniteit.

Als ik niks in het weekend had gepland, werd ik op maandag al onrustig. Vooral als ik een goede periode zat, vond ik dit moeilijk. Hoe beter het met me ging, hoe onrustiger ik werd. Hoe zeker ik was, hoe beter ik alleen kon zijn – over een reumaparadox gesproken.

En toen kwam de lockdown

En alsof de goden ermee speelden, werd mijn leven ineens nóg kleiner. Voor het eerst in mijn leven woonde ik alleen, had ik geen werk en moest ik helemaal opnieuw beginnen en toen ... kwam er een lockdown. Terwijl de hele wereld op zijn kop stond, stond ik er écht alleen voor.

Ik kon hierdoor niet meer vluchten in volle weekenden of onrustig worden dat mijn omgeving doorging en ik alleen thuis zat. Nee, iederéén zat nu thuis! En dat was het mooie van de lockdown: iedereen om me heen leefde in het ritme van een chronische zieke – in mijn ritme dus!

Ineens had ik hele telefoongesprekken met familie en vrienden op een gewone doordeweekse dag, werd ik gevraagd om bij hen thuis te komen eten of wilden ze met me mee wandelen. Het leven stond stil en dat maakte dat ik meer dan ooit verbonden was met mijn omgeving. En dat was precies wat ik nodig had om te wennen aan mijn nieuwe alleenstaande leven, want dat was best pittig: alleen thuis ziek zijn, de huisartsenpost bellen en er in m'n eentje naartoe gaan, gesprekken in het ziekenhuis voeren over nieuwe medicatie. Ik deed het wel alleen, maar iedereen was betrokken.

In dat opzicht was de lockdown voor mij precies wat ik op dat moment nodig had!



Chronisch ziek en alleen zijn ging me hierdoor wel heel goed af. Ik had zelfs een kerstdag helemaal niets gepland! Een hele dag foute kerstfilms, lekker eten en mijn favoriete pyjama; het was heerlijk! Maar toen de lockdown eindigde, eindigde dit gevoel ook heel snel.

Eenzaamheid is er altijd

Want hoe steeds meer de samenleving openging, hoe meer het leven van mijn omgeving weer terug naar normaal ging en hoe meer ik alleen was. Terwijl mijn leven nog steeds stilstond, ging het leven van iedereen weer door. Verplichtingen van werk, kinderen en verenigen. De weekenden van mijn familie en vrienden zaten weer bomvol, terwijl mijn leven afhing van hoe ik me die dag voelde.

En begrijp me niet verkeerd, ik lag niet jankend op de bank en zat ook niet de hele dag thuis. Inmiddels had ik een dagelijkse routine ontwikkeld waarin ik elke dag een doel stelde om iets te doen. Een blog schrijven, wandelen of naar de fysiotherapie, ik verveelde me niet.

Maar de eenzaamheid kwam keihard als een boemerang terug. Waar ik dit in het eerste jaar nog makkelijk kon wegstoppen, ging dat nu niet meer. Ik werd er steeds mee geconfronteerd en dat maakte dat ik nog harder ervan probeerde weg te rennen.

Dat wegrennen werkte trouwens niet, want op de een of andere manier bleef de eenzaamheid terugkomen. Als ik bijvoorbeeld heerlijk alleen op het terras zat en naast me een koppeltje superverliefd naar elkaar zag kijken. Of als ik ziek op de bank lag en ik hoorde door de open ramen van mijn woonkamer mensen op weg naar een leuk avondje uit. De eenzaamheid kwam steeds terug.

Eenzaam maar niet alleen

Op een gegeven kon ik niet anders dan het toe te laten. De eenzaamheid te voelen en het er te laten zijn. Ervan wegrennen of erin zwelgen werkte niet, dus ik moest het wel omarmen. Ik moest het gewoon meenemen, in m'n eentje op dat terras, of bij me laten als ik op de bank lag.

En vanaf het moment dat ik mijn eenzaamheid erkende en het daar liet zijn waar het moest zijn – in mij – was ik ook niet meer alleen. Het was oké om me eenzaam te voelen en te zijn. Het was oké om een weekend niks gepland te hebben en thuis te blijven. Het was oké om alleen op het terras te zitten. Vanaf het moment dat ik dit gevoel omarmde, kreeg ik ook de rust om eenzaam te zijn en ben ik nooit meer alleen geweest.

A lonely Christmas and I love it!

Kerst is dit jaar dan ook anders dan andere jaren. Waar ik in het verleden met kerst omringd werd door dierbaren, was ik toch alleen. Maar dit jaar is dat oké. Dit jaar breng ik kerst door met de mensen die ik liefheb én ben ik alleen. Ik verheug me er nu al op.

En zullen we samen iets afspreken? Als we met zijn allen kwetsbaar durven zijn en hardop durven te zeggen dat we wel eens eenzaam zijn, hoeft nooit meer iemand een *lonely Christmas* te hebben. Fijne kerstdagen iedereen!



100% afgekeurd, maar 100% leven met reuma

Marja van Wissen (1982) is een nogal positief ingesteld mens, re-integratieadviseur en het brein achter de website ReuMaLeeft. Ze deelt al haar kennis én gratis handige documenten over re-integreren op haar website. Ze ziet het als haar missie om anderen met reuma te helpen en is vraagbaak voor problemen. Haar blogs bieden tips en troost voor alle leeftijden.

Sinds dit jaar is Marja onze vaste columniste en neemt ze ons mee in haar leven met reuma. Ook heeft ze een workshop gegeven op onze ledendag.

www.reumaleeft.nl

Instagram: [@reumaleeft](https://www.instagram.com/reumaleeft)

Let`s do something

Even je zinnen verzetten doet iedereen goed. Leuke dingen doen levert energie op en een goed gevoel, want je bent meer dan je ziekte. Even genieten in een fijne omgeving, tot rust komen of geprikkeld worden, er is van alles dat je kunt doen of bezoeken. Een kleine greep uit wat mogelijkheden.

Bezoek een tuin



De grootste open-tuinenwebsite van Nederland en België is bezoekmijntuin.nl. Hier vind je de meest bezienwaardige particuliere tuinen in Nederland en België, aangemeld door de tuineigenaren zelf. In het uitgebreide aanbod kun je zien waar je iedere tuin kunt vinden en wat de eigenschappen ervan zijn. Ook is er veel praktische informatie te vinden, zoals de eventuele entreeprijs, openingstijden en meer. Daarnaast zijn er routes te vinden die langs bijzondere tuinen leiden. Een mooie manier om er even tussenuit te gaan en op een andere plek van de natuur te genieten – zeker als straks de winter weer voorbij is.



Bezoek mijn tuin



Is legpuzzelen goed voor je?

Je kunt veel vinden over de voordelen van (leg) puzzelen. Laten we het bijvoorbeeld eens hebben over het gevoel dat je krijgt als je een stukje op de juiste plek weet te plaatsen; dat gevoel van blijdschap doet vele mensen goed. Of laat je (leg)puzzel een moment van ontspanning of ontlading zijn. Op het moment dat je gestrest bent, net wat meer pijn ervaart dan normaal, kan even puzzelen je in een staat van mindfulness brengen. En de gezelligheid rond de eettafel op dat moment, met elkaar, doet elk mens goed. Je kan natuurlijk lekker offline je tafel vol met stukjes leggen, maar je zou ook online aan de slag kunnen op www.jigsawplanet.com.

Verder lezen: www.charlottelabee.com/wat-doet-puzzelen-voor-brein.



Tentoonstelling bezoeken in Drents Museum

Pijn omgezet in kunst, door Frida Kahlo

Van 8 oktober 2021 tot en met 27 maart 2022 beleeft het Drents Museum een wereldprimeur met een grote tentoonstelling over de Mexicaanse kunstenaar Frida Kahlo (1907-1954). In Assen komen voor het eerst twee van 's werelds belangrijkste Kahlo-collecties bij elkaar. In Viva la Frida! - Life and art of Frida Kahlo is een unieke combinatie van Kahlo's kunst en persoonlijke voorwerpen (zoals kleding, beschilderde korsetten en sieraden) te zien. Hiervoor werkt het museum samen met Museo Dolores Olmedo en Museo Frida Kahlo (voorheen La Casa Azul, het Blauwe Huis) in Mexico-Stad.

Onuitwisbare indruk

Frida Kahlo heeft een onuitwisbare indruk achtergelaten met haar gedurfd gevoel voor schoonheid en idealen over gelijkheid voor iedereen. Door een ernstig busongeluk had Kahlo veel pijn en moest ze een groot aantal operaties ondergaan. Hoewel haar leven grotendeels bepaald werd door tegenslag, wist ze haar pijn en emotionele strijd om te zetten in buitengewone kunstwerken. Wat haar telkens de kracht gaf om door te gaan, is haar grote liefde voor de kunst, voor echtgenoot Diego Rivera en voor Mexico en zijn volkscultuur. Overal ter wereld haalt jong en oud nog altijd veel kracht en inspiratie uit haar kunst en levensverhaal.

Verder lezen: www.happinez.nl/groei/omgaan-met-crhone-pijn-frida-kahlo en thrivingmagazine.nl/2021/08/09/frida-kahlo-zet-pijn-om-in-kunst.

“IF YOU TELL
YOURSELF
YOU CAN`T,
YOU WON`T.”



Drents museum

Drents
MUSEUM

**Viva
la Frida!**

**LIFE AND ART
OF FRIDA KAHLO**

8 October 2021 – 27 March 2022
drentsmuseum.nl

Zelf je SCCH-pijn verminderen door beweging?

Door: Wim Don, mede-bedenker Flexchair

SCCH-pijn zit met name in de schouder-, nek- of rompregio. Het is pijn die voelbaar is bij bewegingen als tillen, aankleden, omdraaien in bed en autorijden. Het is pijn tijdens activiteiten waarbij je de armen omhoog moet houden, zoals ramenlappen en de was ophangen.

Ik val met de deur in huis. Als je deze vaak chronische pijn ervaart, vergaat de lust je bijna om te bewegen en ben je of word je bang dat je de pijn weer oprakelt. En toch ligt de mogelijke oplossing in het bewegen zelf.

Gezond beweeggedrag vermindert rug- en nekklachten

Rompstabiliteit is de basis van gezond beweeggedrag. Zonder val je sneller om en kun je armen en benen moeilijker bewegen. Bewegingsarmoede verslechtert de rompstabiliteit en leidt tot blessures aan rug, nek, armen en benen. Hoe meer rompstabiliteit, hoe makkelijker en energiezuiniger je beweegt. Dit merk je tijdens het werken, maar ook tijdens je dagelijkse activiteiten en sporten.

Over passief en actief zitten

Heb je zittend werk? Doe dit dan bewegend. Rug- en nekklachten, uitval en arbeidsverzuim zijn geen uitzonderingen. Het bekken en de lage rug hebben beweging nodig om optimaal te kunnen functioneren, juist op de zittende werkplek en zonder je bekken op slot te zetten. Vaak gaan mensen onbewust actief op het puntje van de stoel zitten om meer te kunnen bewegen.

Vanuit mijn achtergrond als fysiotherapeut en in samenwerking met de TU Delft, heb ik het 2x3D-beweegstelsel ontwikkeld. Dit is een kruk waarin twee draaipunten zijn aangebracht, de Flexchair.

2x3D versterkt het natuurlijke beweeggedrag van de rug en het bekken. De diepe rompstabiliteit neemt toe. Rug- en nekklachten die ontstaan door bewegingsarmoede, kunnen verminderen of verdwijnen.



En helpt 2x3D bij SCCH?

Flexchair met 2x3D kan een mogelijke bijdrage leveren in de zoektocht naar het optimaliseren van bewegen binnen jouw mogelijkheden. Ik weet dat het ontbreken van diepe rompstabiliteit, het niet in vrijheid kunnen bewegen van je bekken, een enorme invloed heeft op het ontstaan en in stand houden van bewegingsgerelateerde klachten zoals aan rug, nek en schouder.

Als je leert om, ondanks de beperkingen die je ervaart, te bewegen vanuit bekken en lage rug (actief zitten), als je leert om je bewegingsangst te overwinnen, zou 2x3D een mogelijke bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van leven. Gezonde motivatie en plezier in wat we doen zijn belangrijke pijlers in onze dagelijkse activiteiten.



De Flexchair twee weken uitproberen, zonder verdere verplichtingen!



Voorwaarde: Zelf op komen halen in Vlaardingen. Daar ontvang je uitleg door Wim. Na de test moet je de Flexchair zelf terugbrengen. Kijk voor meer informatie op flexchair.nl.

Onderzoeken in het LUMC, Centrum voor Botkwaliteit



Door: Anne Leerling en Liesbeth Winter

In het LUMC lopen verschillende onderzoeken naar SCCH. Sommige daarvan zijn al in eerdere nieuwsbrieven en op de Patiëntendag aan bod gekomen. Zo loopt een groot medicijnonderzoek naar de behandeling van SCCH met APD: de PAPS-studie. Ook bieden we sinds dit jaar het PPEP-programma aan voor SCCH. Dit is een groepsprogramma gericht op het omgaan met chronische ziekte, waarbij we ook de effecten op onder andere kwaliteit van leven bekijken. In mei heeft een eerste groep het programma doorlopen en in september is een tweede groep gestart. De volgende groep is gepland voor een start in januari/februari 2022. Heb je interesse om deel te nemen of wil je meer informatie?

Mail dan naar bot@lumc.nl.

In deze nieuwsbrief nemen we jullie graag mee in enkele nieuwe onderzoeksplannen van het LUMC voor SCCH voor het komende jaar.

Mechanismen van pijn bij SCCH

Chronische pijn vormt een belangrijk deel van de ziektelast bij SCCH. De behandeling is daarom ook voornamelijk gericht op het verminderen van pijnklachten. Bij SCCH worden deze vermoedelijk veroorzaakt door de ontsteking en de verhoogde activiteit in de betrokken botten. Maar er kunnen ook andere pijncomponenten een belangrijke rol spelen, zoals spierpijnen en stijfheid in de regio rondom de aangedane botten (vaak de schouder). Ook kunnen gewrichtsslijtage (als gevolg van langbestaande SCCH) of zenuwpijn (in het geval van een beknelling door verdikt bot) een deel van de pijnklachten veroorzaken.

Aangezien verschillende pijnsoorten om verschillende behandelingen vragen, en ook nog eens naast elkaar kunnen bestaan, is het van belang om deze voor elke patiënt goed in kaart te kunnen brengen. Bij andere ontstekingsziekten van de gewrichten en het skelet, zoals reumatoïde artritis, is al meer ervaring met het herkennen van verschillende soorten pijn. We willen daarom uit de literatuur een overzicht krijgen van pijnmechanismen die een rol kunnen spelen in ontstekingsziekten van de gewrichten en het skelet, en kijken of we die ook terug zien in de literatuur over SCCH. Dit proces zal veel tijd in beslag nemen, maar we hopen uiteindelijk dit overzicht te kunnen toepassen in de spreekkamer, om zo nog meer behandeling op maat te kunnen bieden.

Fysiotherapie bij SCCH

SCCH veroorzaakt vaak pijn en verminderde beweeglijkheid van de schouder. Als patiënten met deze klachten bij de huisarts komen, wordt daarbij natuurlijk niet direct gedacht aan SCCH. Schouderklachten komen veel voor en gaan vaak vanzelf over. Zeker omdat SCCH zich vaak op jonge leeftijd openbaart (gemiddeld rond de 38 jaar) en klachten in deze leeftijdscategorie vaak onschuldig zijn, is het meestal niet nodig om verder onderzoek te doen. Wel wordt er vaak verwezen naar een fysiotherapeut, die de functie en beweeglijkheid van de schouderregio kan verbeteren.

Ook nadat de diagnose SCCH is gesteld, heeft een deel van de patiënten, maar niet iedereen, baat bij fysiotherapie. We willen graag in kaart brengen welke vormen van fysiotherapie patiënten met SCCH krijgen en wat de effecten daarvan zijn. Op welke beperkingen richt de behandeling zich meestal? En wordt er gewerkt aan mobiliteit, kracht of aan andere zaken? Daarvoor willen we vragenlijsten uitsturen naar zowel patiënten als hun fysiotherapeuten, zodat we vanuit beide perspectieven informatie kunnen krijgen. Uiteindelijk hopen we hier adviezen uit te kunnen halen voor de fysiotherapeutische behandeling van SCCH.



Uit de media

Gevonden op internet

Geluidsopname maken

Mag ik een geluidsopname maken van het gesprek met mijn arts?

Je mag het gesprek met je arts opnemen om dat thuis nog eens rustig te horen. Het kan je helpen een beslissing over een behandeling te nemen. Voor geluidsopnamen gelden wel een paar afspraken.

Regels over geluidsopnamen van een gesprek met de dokter

Als je een opname van het gesprek met je arts maakt, gelden de volgende afspraken:

- Vraag van tevoren toestemming aan je arts voor de opname. Dat is niet verplicht, maar wel zo fatsoenlijk.
- De opname is alleen voor jezelf bedoeld, als geheugensteuntje. Je mag die dus niet zomaar openbaar maken.
- Wil je de opname toch aan anderen laten horen of openbaar maken? Dat kan alleen als je arts daarvoor toestemming geeft.
- Als je arts een geluidsopname wil maken, is daarvoor jouw toestemming vereist.

Bronnen: rijksoverheid.nl en Patiëntenfederatie Nederland

Apps om geluidsopnamen te maken

iPhone: [Dictafoon](#) (standaard-app op de telefoon)
Samsung (Android): [Sprakrecorder](#)

Gevonden in de appstore

Ehealth

Medicijngebruik

[MedApp](#) is een app om je te assisteren bij optimaal medicatiegebruik. Zo stelt deze je onder meer in staat om 'slimme' medicijnwekkers in te stellen, bijsluiters te bekijken, innameoosters te raadplegen en medicijn- en prijsinformatie te vinden via partnerwebsites. Hiertoe hoef je geneesmiddelen niet meer handmatig in te voeren, maar kun je eenvoudig de barcodes op de geneesmiddelverpakkingen scannen.



Injecties

Moet je voor je medicatie gebruikmaken van injecties? Dan zijn de volgende apps wellicht fijn.

[Injection Tracker & Reminder](#) (Apple)

[Injection Tracker](#) (Samsung (Android))



[Injection Tracker & Reminder](#) (Apple)



[Injection Tracker](#) (Samsung (Android))

SCCH op sociale media!



Wist je dat we tegenwoordig op Instagram en Facebook ook met informatieve pagina's actief zijn. Zoek op Patiëntenvereniging SCCH, #scch of #sternocostoclaviculairehyperostose. Volg, like, deel: we zien je graag daar.

Colofon

Redactie
Anda Kars
Florine Kerkmeier

Met medewerking van
Bestuur SCCH
LUMC

Eindredactie
MEO

Druk & verzending
MEO

Contact
info@scch.nl



ieder(in)