

# SCCCH

Nederlandse Vereniging van patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

## Mini-magazine

In dit nummer:

**Terugblik  
ledendag  
6 november**

**Je basis  
in balans**

**Twee manieren  
om comfortabel  
te reizen**

**Column: leven met Gerda**



# In gesprek met het LUMC

Door: Mw. A. Leerling, arts-onderzoeker LUMC

Tijdens de afgelopen ledendag gaf ik vanuit het LUMC een workshop rondom de onderzoeken die momenteel lopen naar SCCH. Zij informeerde ons over de PAPS-studie, een groot medicijnonderzoek naar de behandeling van SCCH met APD, en over het PPEP-programma, een groepsprogramma gericht op het omgaan met een chronische ziekte.

## Kwaliteit van leven

Tijdens deze interactieve sessie heb ik patiënten en hun naasten bijgepraat over het lopende onderzoek naar SCCH, waarbij zij ook zelf input konden geven. Zo spraken we eerst over het begrip 'kwaliteit van leven',

omdat het PPEP traject als doel heeft dit te verbeteren. Kwaliteit van leven is echter een ingewikkeld en breed begrip en dat bleek ook uit onderstaande "wordcloud" die ontstond bij de vraag: "Waar denk je aan bij kwaliteit van leven bij SCCH?" (zie figuur 1)



Figuur 1. Wordcloud bij de vraag: "Waar denk je aan bij kwaliteit van leven bij SCCH?"

## Pijnsorten

Ook discussieerden we over verschillende pijnsoorten bij SCCH. In de vorige nieuwsbrief bijdrage vanuit het LUMC werd al genoemd dat bij ziekten zoals SCCH verschillende pijnsoorten bij kunnen dragen aan de totale pijnbeleving. Het kunnen onderscheiden van deze pijnsoorten is belangrijk, omdat de behandeling voor verschillende pijnsoorten anders is. Bij de vraag "Welke soorten pijn onderscheidt u bij uw SCCH of de SCCH van uw naaste?" kwamen veel verschillende antwoorden naar boven (zie figuur 2).



Figuur 2. Wordcloud bij de vraag: "Welke soorten pijn onderscheidt u bij uw SCCH of de SCCH van uw naaste?"

## Nieuws van het bestuur

Daar ligt hij voor je, ons magazine. De nieuwsbrief is de puberjaren doorgekomen en inmiddels een volwassen magazine geworden. Wij als 'klein' bestuur zijn ontzettend trots op hetgeen wat voor je ligt!

Wij zijn dankbaar voor de leden die meewerken, voor de artsen in het LUMC die via het magazine alle leden blijven voorzien van het laatste nieuws, voor de professionals en bedrijven waar wij mee mogen samenwerken om de mooiste artikelen over SCCH te schrijven; denk hierbij aan de columns die ReumaLeeft elk kwartaal voor ons schrijft.

In deze nieuwsbrief een terugblik op de informatie van de ledendag door het LUMC en OCA, de vaste column van Marja (ReumaLeeft) en een mooi artikel van oefentherapeut (tevens één van onze leden) Debby van Rijn.

Tenslotte kun je je nog steeds aanmelden voor de ledendag van 9 april. Tijdens deze dag kun je veel nieuwe informatie en inzichten verwachten. Een mailtje naar [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl) is al voldoende. Wij zien je graag daar!

## Vragen die leven bij de doelgroep

Tenslotte bespraken we welke vragen over SCCH er bij patiënten en hun naasten leven. Al met al was het een waardevolle en nuttige workshop voor het uitwisselen van ervaringen en ideeën. Het LUMC probeert ook de andere vragen die er leven, zoals welke pijnsoorten patiënten onderscheiden, mee te nemen in verdere zorg en onderzoek naar SCCH.

# SCCH heb je niet alleen

Door: Charlotte van der Pluijm, Psychosomatisch werkend fysiotherapeut

6 november jongstleden mocht ik namens OCA 's middags workshops verzorgen. Hier vertel ik jullie graag meer over in dit uitgebreide verslag. Zo heb je, ook als je niet aanwezig was, het gevoel er een beetje bij geweest te zijn en de workshop mee hebt kunnen doen.

## Een korte introductie

Inmiddels werk ik al 11 jaar in de revalidatiezorg voor mensen met chronische pijn en chronische vermoeidheid. Ik doe dat bij OCA. OCA is een organisatie met 17 vestigingen in Nederland waar multidisciplinaire behandeling plaatsvindt. Een team met een fysiotherapeut, psycholoog, ergotherapeut en revalidatiearts staan om een patiënt heen, en zoeken samen naar mogelijkheden om de kwaliteit van leven te verbeteren ondanks de klachten. Het is elke keer weer een persoonlijke puzzel om in kaart te brengen waar iemand zelf weer de regie op zijn leven kan pakken, in plaats van dat de pijn de regie heeft.

Iedereen die bij ons komt herkent dat pijn nooit 24/7 op hetzelfde level zit. Zo doe je op goede dagen makkelijk teveel, en zo lig je op slechte dagen voor pampus en heb je spijt van de dag ervoor. We noemen dit het zaagtandpatroon. Doorgaan totdat je niet meer kunt, dan rusten totdat je weer iets kan, dan weer doorgaan totdat je niet meer kan etc. In de revalidatie proberen we dit te doorbreken middels 'Graded Activity' (het stapsgewijs opvoeren van activiteiten in tijd, aantal of zwaarte). Verder geven wij pijneducatie. Dit helpt om inzicht te hebben in chronische pijn, niet te vergelijken met acute pijn die het alarmsysteem ontregelt. Als je pijn hebt is ontspanning heel belangrijk, maar door de pijn is ontspannen juist heel moeilijk.

Tot slot is het wezenlijk om doelen te stellen waarbij de kwaliteit van leven toeneemt. Dat doen we samen zodat er een heel persoonlijk behandelplan wordt gemaakt. Het is goed om te weten dat er in ieder OCA centrum een gratis en vrijblijvend kennismakingsgesprek plaatsvindt, zodat je altijd eerst op onderzoek uit kan gaan of het wel bij je past.

## De workshops

Tijdens de OCA workshop, die na de lunch werd gehouden, koos ik ervoor om de deelnemers in



tweetallen een oefening te laten doen. Deze oefening had als doel om enerzijds te oefenen in het stellen van open vragen zonder oordeel (Socratische vragen) en anderzijds om inzicht te krijgen in jezelf, wanneer het contact met anderen je onnodig veel energie kost. Als je namelijk pijn hebt kun je je energie wel beter gebruiken en stress maakt de pijn alleen maar erger.

## De oefening ging zo:

- Zet in het midden van het papier je naam met een grote cirkel eromheen;
- Zet daar omheen alle omgevingsfactoren: mensen, groepjes, clubs, instanties etc. die invloed op jou hebben. Voorbeelden zijn je relatie, gezin, familie, schoonfamilie, ex, baan, sportvereniging, vriendinnenclub, UWV, ziekenhuis etc. Omcirkel deze;
- Zet vervolgens bij ieder ballonnetje een plus of een min: kost het je energie of geeft het je energie?
- Daarna mag je de plus of min nuanceren middels een percentage. Bijvoorbeeld: stel je gezin geeft je energie, maar kost je ook energie dus zeg je 70+ en 30-
- Ga op die manier alle ballonnetjes langs.

Vervolgens vormde je een tweetal met een onbekende; even niet met partner of kind.

De bedoeling is om open, geïnteresseerde vragen te stellen, zodat het voor de ander duidelijk wordt wat het dan precies is wat jou zoveel energie kost. En ook om

erachter te komen of er een grote gemene deler is bij de plussen en bij de minnen. Dit hebben we klassikaal doorgenomen. De grote gemene deler in dat wat energie kost bleek met name: negativiteit, niet jezelf kunnen zijn, moeite met grenzen aangeven, de ander die de aandacht trekt, stress etc.

Tenslotte heb ik gevraagd wat je nodig hebt om ervoor te zorgen dat je niet zoveel energie lekt. Dat je in contact met een ander beter voor jezelf zorgt, beter je grens aangeeft en beter je behoefte uitspreekt. Daar heb ik een handvat voor gegeven met als uitgangspunt dichtbij jezelf te blijven en te zorgen dat je je niet door de ander uit je kracht laat halen.

### De belangrijkste conclusies zijn:

- Praat in de ik-vorm over wat het met je doet;
- Doe dit zonder oordeel (ook niet door te zuchten of met je ogen te rollen);
- Spreek tot slot je behoefte uit.

Beide workshops werden goed ontvangen, het was voor sommige deelnemers echt een eyeopener en het gaf handvatten om direct mee aan de slag te gaan.

Ik wens iedereen van harte dat ze goed voor zichzelf zorgen, of je nu zelf SCCH hebt, of dat je een dierbare bent. Houd de communicatie open en zonder oordeel. Dan kun je oprecht voelen: SCCH heb je niet alleen!

[www.oca.nl](http://www.oca.nl)

 **oca** je beste zelf



## Leven met reuma is leven met Gerda



Marja van Wissen (1982) is het brein achter de website ReuMaLeeft en vertelt in haar columns over haar leven met reuma. Op de laatste ledendag verzorgde ze ook een workshop.

Ik zit op een bankje uit te puffen van een nogal pittige wandeling door de heuvels van Zuid-Limburg. Mijn plan was om een klein rondje te wandelen, maar ergens heb ik een afslag gemist. Blij dat ik dit bankje tegenkwam, zit ik hier in mijn eentje te genieten van de vele vergezichten die ik vanaf dit punt heb. Nou ja, helemaal alleen ben ik niet, want Gerda zit ook op dit bankje. En Gerda heeft nogal wat meningen die ze met mij wil delen.

Meningen als: “Dat heb je weer niet goed gedaan hè? Nu heb je te ver gelopen en dadelijk weer heel veel pijn aan je enkel.” “Als je op die splitsing die andere afslag had genomen, was je nu al thuis.” En zo ratelt Gerda lekker door.

Vroeger vond ik het heel lastig om niet te luisteren naar Gerda, want Gerda bleef doordraven ongeacht wat ik zei. Maar inmiddels zit ik met een glimlach te luisteren naar haar commentaar en lukt het me ondertussen toch te genieten van de omgeving. Want Gerda kan zeggen wat ze wil, maar ze heeft niet altijd gelijk.





### Onze eerste ontmoeting

Ik weet nog dat ik Gerda voor de eerste keer ontmoette. Ik zat bij de psycholoog, omdat ik moeite had om te gaan met de meningen en opmerkingen die mensen, vaak ongevraagd, over mijn leven hadden. Op een gegeven moment vroeg mijn psycholoog: "Waarom raakt je dit zo?" En: "Waarom ben je continu zo streng voor jezelf?"

En daar kon ik niet zo snel een antwoord op geven, want waarom vond ik dit zo moeilijk om mee om te gaan? Waarom deed ik dit inderdaad? De daaropvolgende vijftien minuten benoemde ik alle mogelijke oorzaken die ik kon bedenken, totdat ik uiteindelijk stilviel. Want heel eerlijk gezegd wist ik het échte antwoord op deze vraag totaal niet.

Toen mijn psycholoog merkte dat ik uitgepraat was, gaf ze me een pen en zei: "Schrijf nu eens alle gedachten op die bij je opkomen." Na wat morren begon ik één voor één al mijn gedachten op te schrijven. En wat bleek: ik had 1001 gedachten over mezelf en over wat ik dácht dat ik moest doen. Ik had zelfs niet eens plek genoeg om alle gedachten op te schrijven.

Wat ik hieruit kon concluderen was, dat ik niet de opmerkingen en meningen van anderen zo moeilijk vond,

maar vooral mijn eigen opmerkingen en meningen over mezelf. Deze hielden me niet alleen tegen in het aangaan van waardevolle relaties met anderen, maar ook in het leiden van een waardevol leven. Want mijn gedachten hadden overal wel een mening over. Zo vonden mijn gedachten het geen goed idee om hulp te vragen, want 'dat is voor zwakke mensen'. Of ze vonden dat ik maar beter niet kon gaan daten omdat ik als afgekeurde jonge vrouw nooit een man zou vinden, want "wie wil nu een relatie met een zieke vrouw zonder werk?"

Deze gedachten had ik echter niet voor niks ontwikkeld. Ze hadden ook hun nut. Mijn verstand probeerde hiermee bepaalde leefregels in stand te houden om mij te beschermen. Regels die gedurende mijn leven door ervaringen, meningen van anderen en ervaringen vanuit relaties gevormd waren, maar die nu aanvoelden als een iets te krap pak dat niet lekker zat. Dat pak weerspiegelde eigenlijk mijn verleden: wat anderen dachten dat ik was, maar weerspiegelde niet wie ik écht was. Het was dus tijd om mijn beschermepak uit te trekken en mijn eigen pak aan te trekken. Om mijzelf te laten zien wie ik écht was!

En hierbij ging Gerda mij helpen. Ik nam deze gedachten namelijk véél te serieus, waardoor ik niet meer aan het roer van mijn eigen leven stond. Om weer mijn eigen authentieke leven terug te krijgen, kwam Gerda in mijn leven.

### Gerda zit in mij

Je eigen gedachten niet al te serieus nemen, klinkt makkelijker gezegd dan gedaan. En toch is het makkelijk. Met een simpel trucje: geef je belemmerende gedachten een naam! Maak er een persoon van, zodat je deze gedachten kunt loskoppelen van je eigen ik. Mijn gedachten zijn dus Gerda. Gerda zit in mij, maar bepaalt niet meer alle keuzes die ik maak. Ik laat haar vertellen, voelen en mij beschermen en doe ondertussen toch de dingen in mijn leven die ik superleuk en belangrijk vind. Hoe eng Gerda dit ook vindt. Ik neem haar gewoon mee en zeg: "Kom op Gerda, dit wordt leuk!"

Dus ook tijdens een wandeling, waarbij ik onverstandig een verkeerde afslag nam (aldus Gerda), maar hierdoor wel kan genieten van het mooie uitzicht die ik hiermee tegenkwam!

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



# Je basis in balans, zodat je wel hersteld

Door: Debby van Rijn



## Een patiënt met chronische pijn komt voor een eerste afspraak in de praktijk:

Lig je 's avonds lang wakker voordat je in slaap valt?

*Heel wisselend.*

Word je 's nachts 1 of meerdere keren wakker?

*Ja, ik denk wel een keer of 4.*

Slaap je voor je gevoel diep en vast?

*Nee.*

Word je 's ochtends met spanning in je spieren wakker?

*Ja.*

Ervaar je dagelijks stress?

*Ja.*

Heb je wel eens het gevoel dat je niet bent opgewassen tegen de dingen die je moet doen?

*Ja.*

Heb je regelmatig pauze en benut je deze ook?

*Nee.*

In welke 'stress mindset' herken jij je het meest?

*Stress is slecht voor mijn gezondheid.*

Ben je wel eens kortademig of benauwd?

*Ja, na het eten en bij stress.*

Heb je snel spierpijn of zware benen, ook al heb je niet gesport?

*Ja, raar toch?!*

Ben je wel eens duizelig?

*Ja.*

Hou je overdag je buikspieren aangespannen of je navel ingetrokken?

*Ja.*

Heb je met regelmaat hoofd- of nekpijn?

*Ja.*

Herken je de volgende symptomen? Vermoeidheid, reumatische klachten, pijn aan spieren en gewrichten?

*Ja.*

Heb je wel eens huidklachten of eczeem?

*Ja.*

Heb je na het eten regelmatig een dip of een moe gevoel?

*Jaaaaaaaa.*

Ga je elke dag voor een grote boodschap naar het toilet?

*Nee.*

Als ik hoor dat je vertelt dat je veel pijn hebt, zware medicatie gebruikt, al een paar jaar aan het dokteren bent én je onlangs de diagnose SCCH gekregen hebt, dan schrik ik. Maar het geeft mij tegelijkertijd ook voldoende informatie om je te helpen.

De vragen hierboven stel ik tijdens de intake aan iedereen met complexe, onbegrepen, chronische of aanhoudende klachten. Om erachter te komen hoe je basis uit balans is en met welk onderdeel we het beste kunnen beginnen om je te helpen weer terug in balans

te komen. Dan kan je lichaam zich beter herstellen en omgaan met de gevolgen van je klachten, zodat uiteindelijk je behandeling beter aanslaat en je therapie effect heeft.

En wat blijkt: bij iedereen die ik in mijn praktijk zie is in de basis ergens uit balans. Bewegen, ademen, slapen: je immuunsysteem en stress vormen je basis. Heb je die basis niet in balans dan herstel je niet. Niet echt. Niet goed. Niet van een infectie of een virus, niet van een val of een ongeluk, maar ook niet van een opvlaming

bij een chronische ontsteking. Dus kan het zomaar zijn dat het ondanks adequate medicatie, een goede relatie met je behandelend arts en een super toegewijde therapeut of uitgebreid revalidatietraject, tóch niet goed gaat. Maar waarom eigenlijk niet?

Het antwoord is: omdat alles met elkaar te maken heeft. De kwaliteit van je slaap bepaalt in grote mate je hoeveelheid energie en je hoeveelheid pijn. Bewegen heeft invloed op je ontstekingswaarden, net als je voeding. Stress en hoe je daarmee omgaat heeft impact op de mate van je pijn je vermogen om te ontspannen. En ook je adem heeft veel te maken met die pijn, maar ook je ontspanning, je slaap, je vertering en algeheel herstel. En andersom ook, want de gezondheid van je darmen heeft invloed op je immuunsysteem, je brein en je slaap.

Als oefentherapeut gespecialiseerd in complexe klachten heb ik door de jaren geleerd dat als een van die schakels uit de keten niet goed functioneert, de hele keten uit balans kan raken. Maar je hebt niet altijd door wat er mis gaat. Door jou inzicht te geven hoe je lichaam werkt en je bewust te maken van wat er anders kan, krijg je zelf weer grip. En door te oefenen ga je zien wat impact heeft op de processen die bij jou de meeste beperkingen, belemmeringen en pijn veroorzaken. Is dat bewegen? Is dat je adem? Je slaap? Je immuunsysteem (waar ook voeding bij hoort) of stress? Keer op keer zie ik dat wanneer je basis beter in balans is, je lichaam beter weet om te gaan met je chronische klachten zoals bij SCCH ook het geval is.

We beginnen bij de normale dingen zoals bewegen, ademen en slapen. Ook al is bewegen voor SCCH patiënten niet altijd vanzelfsprekend, bewegen heeft grote invloed op het immuunsysteem, je ontstekingsgevoeligheid en natuurlijk op pijn. Daarom is weten waar je goed aan doet en hoe je dat kunt oefenen echt belangrijk. Daarnaast kijken we hoe je je slaap kunt verbeteren om je klachten te verminderen, minder pijn te ervaren en overdag beter te kunnen functioneren en bewegen.

Ook ademen kan door SCCH echt pijnlijk zijn. Samen kijken we naar waar en hoe je ademt, met welke spieren en welke gewrichten. Door samen te oefenen zodat je er beter in wordt, kun je heel veel impact maken op je pijn, je slaap, je stressgevoelens, je ontspanning en je energie. Gevolg: minder duizelig, minder pijn in de schouderregio, minder hoofdpijn en meer dingen kunnen doen waar je blij van wordt!



Debby van Rijn is oefentherapeut, gespecialiseerd in het behandelen van complexe klachten en tevens aangesloten bij het netwerk chronische pijn. Zij schrijft artikelen over bewegen, ademhaling, slaap, je immuunsysteem en stress. Deze vind je op haar website, in haar e-book ('De oplossing zit hem in de basis'), in online modules en op social media. Verder maakt ze podcasts en geeft ze lezingen. In haar praktijk begeleidt ze mensen naar een betere kwaliteit van leven, met hun basis beter in balans.

[debbyvanrijn.nl](http://debbyvanrijn.nl)





# Uit de media

**Gevonden op internet**

## Comfortabel op vakantie met de trein



Een weekend weg, citytrip of een week op vakantie. Een goede manier van reizen vinden is erg persoonlijk en de ervaring zal voor iedereen anders zijn. Maar wat te denken van een volledig verzorgde treinreis. Je hoeft niet zelf te rijden, je kunt je energie beter verdelen, je kunt bewegen wanneer je wilt en je bent binnen een paar uur in een heel andere omgeving. Te boeken als rondreis en met hotels. Al het uitzoekwerk is al voor je gedaan.

[treinreiswinkel.nl](http://treinreiswinkel.nl)



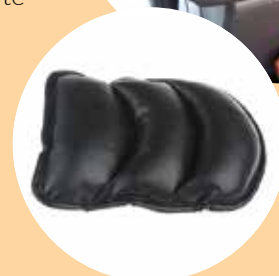
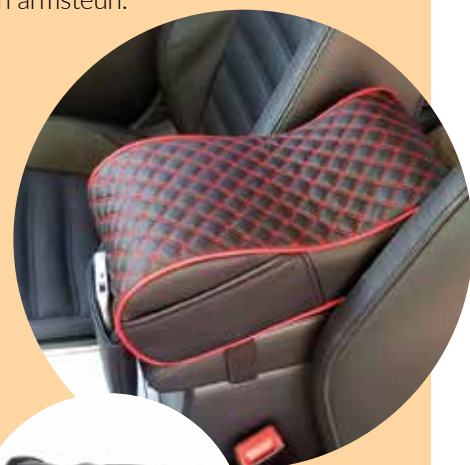
## Comfortabel op vakantie met de auto

Wanneer je armen niet zijn ondersteund tijdens het autorijden, heb je sneller last van pijnklachten. Vooral bij kleinere auto's ontbreekt vaak een armsteun in het midden. Het gemis hiervan ontdekte ik toen ik een keer een comfortabele Volvo station mocht lenen waar mijn linkerarm op het portier kon rusten en mijn rechterarm op de armsteun. Zo hield ik autorijden dubbel zo lang vol. Ik heb de aanschaf van een grotere auto overwogen tot ik dit product tegenkwam: een zelf te monteren armsteun.

Er zijn diverse websites die de armsteunen aanbieden. Als universeel model, of specifiek voor jouw type auto. En tegen een heel schappelijke prijs. Het gewonnen comfort is onbetaalbaar!

[armsteunenwebwinkel.nl](http://armsteunenwebwinkel.nl)

Vind je je huidige armsteun te laag, dan kun je kiezen voor een armsteun verhoger. Deze kun je makkelijk online bestellen via diverse webshops.



## 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 Kerkmeer

**Met medewerking van**  
Bestuur SCCH  
LUMC

**Eindredactie**  
MEO

**Druk & verzending**  
MEO

**Contact**  
[info@scch.nl](mailto:info@scch.nl)



**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

**ieder(in)**