

Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

SCCH | nummer 1 | Maart 2021

In dit nummer:

Voorwoord	01
Reducept: virtual reality helpt bij pijnbestrijding	02
Zelf je pijn verminderen door hersentraining. Kan dat?	03
Berichten uit het LUMC, maart 2021	04
SCCH en triggerpoints	05
Pijn bestrijden met elektroden	06
Rubriek: Uit de Media	07

Nieuwe uitdagingen

De afgelopen feestdagen en jaarwisseling zullen ons ongetwijfeld in herinnering blijven. Het was en is nog steeds een zware tijd, waarin we elkaar nodig hebben en hevig verlangen naar meer menselijk contact. Maar het gaat beter en gezelliger worden. Echt!

Nu zitten we alweer in 2021. Voor de vereniging zit dit komende jaar vol met spannende en leuke uitdagingen. Hierover gaan we jullie zeker informeren, maar voor nu houden we het nog even spannend ...

In ieder geval hebben we een ledendag gepland, op 5 juni in Houten - als de coronamaatregelen dat toestaan, uiteraard. Ook het LUMC zal hier weer met een programma bij aanwezig zijn en zal ook weer bereid zijn om vragen te beantwoorden. Laat het ons weten als er specifieke vragen zijn waar je antwoord op zou willen.

Na de geslaagde en zeer informatieve vorige ledendag, zijn we via Zoom met het LUMC in gesprek gebleven en hebben we de band verder kunnen aanhalen. Dit sluit aan bij de visie van de vereniging om meer samen op te trekken en heeft onder andere geleid tot een nieuwe vaste rubriek in deze nieuwsbrief. Op pagina 5 zal het LUMC ons op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen op het gebied van SCCH-onderzoek en zullen ze ingaan op de vragen en problemen die leven bij onze leden.

Ook de contacten met de andere organisaties, waarmee we digitaal in gesprek zijn gebleven, lopen goed.

Florine en Anda blijven bezig met het fabriceren van deze nieuwsbrief. Als voorzitter ben ik er best trots op hoe zij dit elke keer weer voor elkaar boksen. Heb je nou iets wat het vermelden waard is, of wil je gewoon eens laten weten wat je van de nieuwsbrief vindt? Stuur dit dan naar info@scch.nl. Wij vinden het heel fijn als de lijnen tussen de vereniging en onze leden kort en laagdrempelig zijn.

Veel leesplezier en hopelijk tot 5 juni in Houten!

Gerrit Nijhoff



Reducept: virtual reality helpt bij pijnbestrijding

Door: Louis Zantema

Iedereen verdient een leven met minder pijn. Reducept gelooft dat dat voor iedereen mogelijk is. Zo ontstond in 2018 de Reducept-methode: een volledig digitale training voor mensen met chronische pijnklachten. Mede-oprichter Louis Zantema vertelt erover.

Het ontstaan van Reducept

Ik werkte al enkele jaren in ziekenhuizen als GZ-psycholoog met mensen met diverse aandoeningen - meer specifiek: mensen met langdurige pijnklachten. Toen zorginnovator Margryt Fennema met mij ging samenwerken, vielen haar een aantal zaken op bij deze doelgroep. Ten eerste wil iedereen met pijn beter begrijpen hoe het kan dat hij of zij zoveel pijn ervaart. Daarnaast willen mensen die veel pijn ervaren heel graag technieken leren om die zelf te verminderen. Om mensen op grotere schaal te kunnen helpen, zijn we gaan kijken hoe de kennis en vaardigheden die ik in mijn werk toepaste, vertaald konden worden naar een digitale therapie.

Pijn ontstaat in je hersenen

Het uitgangspunt hierbij is dat alle pijn in de hersenen ontstaat. Deze maken pijn aan zodra ze de conclusie trekken dat het lichaam mogelijk in gevaar is. Dat doen de hersenen op basis van heel veel verschillende informatiebronnen. De eerste daarvan is natuurlijk het lichaam zelf. Hieruit worden waarschuwingssignalen naar de hersenen gestuurd. Zo zullen er bij SCCH bijvoorbeeld meer signalen gestuurd worden in het geval van een actieve ontsteking. Maar er zijn meer informatiebronnen: de hersenen maken een analyse van het gevaar en betrekken daarin ook wat we denken, hoe we ons voelen, waar onze aandacht is en wat we aan het doen zijn.

Wat je misschien wel zult herkennen, is dat je pijn in verschillende situaties anders aanvoelt. Als je afgeleid bent of goed in je vel zit, lijkt je pijn minder aanwezig, terwijl negatieve gedachten en somberheid ervoor kunnen zorgen dat 'ie sterker aanwezig is. Met Reducept richten we ons specifiek op jouw denken, jouw voelen, jouw doen en jouw aandacht. Je zou kunnen zeggen dat we je hersenen trainen om minder heftig te reageren - noem het een 'reset' voor je hersenen.

De Reducept-methode

Dat 'resetten' doen we met een combinatie van online oefeningen, een pijn cursus en een app die speelbaar is op je smartphone. Er is zelfs een virtualreality-versie van de app, die je speelt met een VR-bril om de hersenen flink te trainen. En dat helpt veel mensen: in een studie met 55 patiënten gaf 74% van hen aan dat hun pijn in het dagelijks leven na een maand draaglijker was geworden. Na een maand trainen, zat 66% van de deelnemers beter in hun vel.

Daarmee komen we stap voor stap dichterbij onze missie: zoveel mogelijk mensen een toegankelijke manier bieden om zelf iets aan de pijn te kunnen doen.

Kijk voor meer informatie op reducept.com, of scan de QR-code op de achterkant van deze nieuwsbrief.



Zelf je pijn verminderen door hersentraining. Kan dat?

Door: Evianne Smit

Begin dit jaar kreeg ik vanuit de SCCH de vraag of ik veertien dagen lang het pijnverminderingprogramma van Reducecept zou willen testen. Dit is een soort game die je speelt via een virtualrealitybril. Hier hoefde ik niet lang over na te denken: ja, natuurlijk wilde ik dat!

Het programma neemt je mee op reis door je zenuwstelsel. Vanaf de pijnlijkste plek in je lijf, door je ruggenmerg naar het alarmcentrum in je hersenen. Als nerd werd ik hier helemaal enthousiast over; dit volgt precies de pijntheorie zoals ik hem ken, maar nu beleef ik hem van binnenuit in mijn lijf en kom ik in een driedimensionale ruimte oog in oog te staan met mijn lichaam en mijn pijn. Wow, wat een mooie overgang van theorie naar praktijk. En wat een beleving om vanuit een ruimteschip virtueel door je lijf te reizen!

De oefeningen

Tijdens de reis maak je diverse tussenstops, waar je opdrachten mag uitvoeren waarmee je het pijnsysteem van je zenuwstelsel opnieuw traint. Denk hierbij aan focustraining. Dit ging mij niet goed af: als een taakje saai is, ben ik zo afgehaakt. De ontspanningsoefeningen gingen al een stuk beter. Je leert een positief gevoel op te roepen met het ophalen van fijne herinneringen, waardoor je alarmsysteem uitgaat. Dit voelt als een cadeautje aan jezelf! Heerlijk!

En dan de meest verrassende oefening: Schiet je pijn neer! Yay! Hierbij richt je je aandacht eerst op de pijnlijkste plek in je lijf. Daarna ga je op de rode pijnprikkels op je zenuwen schieten, totdat ze veranderen in neutrale groene prikkels. Hierna moet je pijn verminderen. Wat geeft dat een lekker en krachtig gevoel zeg! 'Piew piew piew: en nu wegwezen pijnprikkels. Jullie zijn niet meer nodig!'

Mijn resultaat

Na de veertien dagen was mijn pijn flink afgenomen. Ik startte de test met een gemiddelde pijnscore van 7 uit 10. Dat nam af naar 4,5. Of dit door Reducecept komt, vind ik moeilijk te zeggen. Mijn pijn wisselt sowieso flink en ik denk dat het hertrainen van je pijnsysteem toch wat meer tijd in beslag neemt dan veertien dagen.



Ga ik door met het hertrainen van mijn pijnsysteem? Ja! Maar ik ga hier Reducecept niet voor gebruiken. Een heel aantal taakjes tijdens het spel kwamen me namelijk erg bekend voor. De focustraining, ontspanningsoefeningen en het ophalen van positieve herinneringen zijn namelijk ook verweven met mijn dagelijkse meditatieoefeningen. Dit is iets wat beter bij mij past dan gamen.

Toch had ik deze ervaring niet willen missen. Op reis gaan door je lijf en zo de oefeningen van binnenuit meemaken was een unieke en leerzame ervaring, die ik iedereen kan aanraden die zijn chronische pijn beter wil leren managen!

Zou jij ook graag iets willen uitproberen dat je welzijn ten goede komt, of heb je een methode voor pijnbestrijding die voor jou goed werkt? Mail ons dan op info@scch.nl. We delen de resultaten graag met onze lezers!



Berichten uit het LUMC, maart 2021

Door: Anne Leerling en Liesbeth Winter

In deze nieuwe rubriek zullen diverse specialisten uit het LUMC, Centrum voor Botkwaliteit, ons elk kwartaal berichten over de stand van zaken rondom SCCH.

De rol van fysiotherapie bij SCCH

SCCH leidt bij veel patiënten tot klachten aan het bewegingsstelsel, bijvoorbeeld tot een beperkte schouderfunctie, maar soms ook tot nek- en rugklachten. Onderzoek van bewegingsuitslagen en het uitvragen van beperkingen bij dagelijkse handelingen behoort dan ook tot het lichamelijk onderzoek bij SCCH-patiënten. Wanneer zij op de polikliniek komen zijn velen van hen, met een verwijzing van de huisarts of op eigen initiatief, al eens bij een fysiotherapeut geweest.

Maar fysiotherapie is er in veel verschillende vormen. We weten dan ook nog niet goed welke soorten therapie er bij SCCH allemaal worden toegepast. Als resultaat zien we dat sommige patiënten baat hebben bij fysiotherapie, maar er zijn er ook voor wie het geen effect lijkt te hebben, of bij wie de klachten zelfs verergeren.

Vanwege de wisselende resultaten, weten we dus niet goed wat het uiteindelijke effect is op SCCH-klachten - mogelijk verschillen deze ook nog per soort fysiotherapie.

Nieuw onderzoek naar APD van start gegaan!

In november 2020 is de PAPS-studie van start gegaan: het nieuwe onderzoek naar de behandeling van SCCH met APD (pamidronaat). Hierin vergelijken we APD met placebo, om beter te kunnen vaststellen of dit een effectief medicijn is voor de ziekte. Om te meten hoe goed APD werkt, kijken we naar de invloed van SCCH in een brede zin, zoals pijnklachten, schouderfunctie, kwaliteit van leven, werkactiviteit en de invloed van de ziekte op de mantelzorg. Met een nieuwe botscan, de Na18F-PET/CT-scan, monitoren we de ziekteactiviteit tijdens de behandeling. Ook onderzoeken we of bepaalde ontstekingscellen en botwaardes in het bloed een rol spelen bij SCCH.

Zou je willen deelnemen aan dit onderzoek, of wil je meer informatie? Mail dan naar paps-studie@lumc.nl. Een arts bepaalt uiteindelijk of je geschikt bent om aan het onderzoek mee te doen.



SCCH en triggerpoints

Door: Muriël van Eeuwijk, fysiotherapeute

Pijn en stijfheid horen bij SCCH en andere reumatische aandoeningen. Hierdoor hebben mensen al snel de neiging om minder te bewegen en de pijn met een verkeerde houding te compenseren. Het gevolg voor de spieren: er kunnen triggerpoints ontstaan.

Wat zijn triggerpoints en hoe ontstaan ze?

Triggerpoints worden ook wel 'spierknopen' genoemd. Overall in het lichaam waar spieren zitten, kunnen ze ontstaan. Bij een overbelaste spier zijn een aantal spiervezels meer samengetrokken: zo ontstaat een lokale verkramping. De doorbloeding neemt af, de afvalstoffen hopen zich verder op en de spiervezels gaan aan elkaar vastzitten. De verdikking van de spier die hier het gevolg van is, noemen we een 'triggerpoint'. Dit geeft een stijf gevoel in de spier, of het gevoel alsof er een strakke band in zit.

Als je een triggerpoint aanraakt, voelt het meestal als een bobbeltje of strengetje. Druk je erop, dan is het meestal pijnlijk. En druk je er hard op, dan kan dat een uitstralende pijn geven naar een ander deel van het lichaam. Dit wordt veroorzaakt doordat andere spieren de taken van de zwakke spier overnemen. Als dit lang duurt, raken ook deze spieren overbelast, waardoor er meerdere triggerpoints kunnen ontstaan en de pijn ergens anders wordt gevoeld: elke triggerpoint heeft een eigen gebied waar de pijn uitstraalt, waardoor het dus voorkomt dat die pijn kan geven in een ander lichaamsdeel. Zo kan een triggerpoint in de bil pijnklachten geven in het been en een triggerpoint in de nek- of schouder spier kan hoofdpijnklachten geven.

Triggerpoints zorgen dus voor pijnklachten en verzwakte spieren, maar geven soms ook rillingen, koude handen en coördinatiestoornissen.

Diverse oorzaken

De oorzaken van triggerpoints kunnen zijn: (chronische) overbelasting, verkramping van spieren, een periode van immobilisatie (door gips of het dragen van een sling), een verkeerde houding, een ongeval, blessure, stress, te weinig beweging, verschil in beenlengte of scheefstand van het bekken.

De behandeling van triggerpoints

Triggerpoints kunnen goed worden behandeld door middel van fysiotherapie. Bij deze behandeling worden er massagetechnieken toegepast om de doorbloeding en de ontspanning van de spier te verbeteren en zo de verkramping in de spier op te heffen. Een andere methode is dry needling, waarbij gebruik wordt gemaakt van acupunctuurnaalden die in het triggerpoint worden gestoken. Activatie van het triggerpoint kan directe ontspanning geven van de spier. Naast deze behandelmethoden, krijg je ook oefeningen mee voor thuis. Ook krijg je bewegings- en houdingsadviezen en adviezen om de spieren warm te houden.

Zelf trainen met oefentherapie

Naast de triggerpoint-behandeling, bestaat de fysiotherapeutische behandeling voor mensen met SCCH uit actieve oefentherapie. Hierdoor kan je de spierspanning verlagen en de beweeglijkheid van nek en schouders handhaven of verbeteren. De oefentherapie wordt afgestemd op de hulpvraag en op de belastbaarheid. Daarnaast worden er adviezen gegeven die passen bij de individuele situatie. Deze gaan over de manier waarop een actieve en gezonde leefstijl bereikt en behouden kan worden. Er worden ook adviezen gegeven over bewegen met pijn en welke sporten of welke bewegingsvormen goed gedaan kunnen worden bij SCCH.

Voor mensen met SCCH is belangrijk dat je binnen je eigen grenzen in beweging blijft en je inspanningsvermogen aanpast bij de mate waarin de ziekteactiviteit opleeft.



Pijn bestrijden met elektroden

Door: Anda Kars en Florine Kerkmeer

Dagelijks pijn: we hebben allemaal onze eigen ervaringen. We nemen medicatie of zoeken een weg in alternatieven. In dit artikel willen we jullie informeren over een vorm van pijnbestrijding zonder pillen: TENS.

Wat is TENS?

Een TENS-apparaat is een draagbaar apparaatje op batterijen, met twee kabels waaraan twee of vier elektroden zitten. Deze elektroden plak je op de huid.

TENS staat voor 'transcutane elektrische neurostimulatie'. 'Transcutaan' betekent: 'door de huid heen'. Bij een TENS-behandeling geven de elektroden zwakke elektrische stroompjes door de huid heen aan de zenuwen. De behandeling heet ook wel zenuwstimulatie. De TENS-behandeling is veilig en doet geen pijn.

Door de elektrische stroompjes werken de pijnzenuwen minder goed. Daardoor voel je minder pijn. Ook maakt het lichaam door de behandeling meer endorfine aan. De endorfine werkt als een soort pijnstillen en zorgt ervoor dat je minder last hebt van de pijn. De oorzaak ervan gaat niet weg door de behandeling. Het is dus altijd symptoombestrijding, maar het helpt wel om te ontspannen en daadwerkelijk minder pijn te ervaren zonder medicijnen.

De effecten van TENS op je lichaam zijn:

- Spierontspanning;
- een 'verstoring' of afleiding van de pijn, waardoor je minder pijn ervaart;
- de aanmaak van lichaamseigen pijnstillende stoffen, zoals endorfine.

Zo voelt het gebruik van TENS

Nadat je de twee elektroden op je lichaam plakt, kies je zelf wanneer je hem aanzet. Je regelt handmatig de sterkte van de stroompjes en kunt kiezen uit diverse programma's, waaronder ontspanning, pijnbestrijding of spierherstel. In het begin prikken de stroompjes een beetje. Langzaam begint het gebied waar je pijn ervaart anders aan te voelen en beleef je het meer als een prettige tinteling. De stroompjes leiden je aandacht écht af van de pijn. Bij sommige programma's voel je je spieren afgewisseld aanspannen en ontspannen. Raar, maar ook wel lekker raar - het heeft iets weg van een massage.

Je kunt de elektroden bijna overal op je lichaam plakken waar je pijn voelt: op het sleutelbeen, op de schouders, in de nek, op de SI-gewrichten in de lage rug of op het borstbeen. Ze zijn in verschillende maten verkrijgbaar: je kunt bijvoorbeeld vier kleine elektroden tegelijk gebruiken, of twee grote. Er wordt nadrukkelijk aangegeven waar je de TENS niet moet plaatsen, zoals op de hals. Elk programma stopt vanzelf.

TENS-TO-GO

TENS is draagbaar en niet groter dan een walkie-talkie, waardoor je hem op allerlei momenten vrij onzichtbaar kunt gebruiken. De elektroden verberg je makkelijk onder je kleding en het apparaat zelf draag je om je hals of in een tasje. Wij hebben TENS gebruikt op het werk, in de auto, tijdens het winkelen en liggend in bed (niet tijdens het slapen!).

Eindconclusie

TENS werkt en helpt je door periodes met erge pijn heen. Het overtreft onze verwachtingen. Het helpt je te ontspannen en lijkt daardoor ook echt de pijn te verminderen. Heel erg fijn om in huis te hebben. Wij vinden het een echte aanrader voor mensen met SCCH!

Zo krijg je TENS

Zorg dat je via je huisarts verwezen wordt naar een pijnpoli. Daar krijg je goede instructies voor het gebruik van TENS. Eventueel kan je via je verzekering kijken waar je het snelst terecht kan. De kosten worden meestal vergoed.



Uit de media

Gevonden op internet

100% afgekeurd, maar 100% leven met reuma

Marja van Wissen heeft reuma en is afgekeurd als re-integratieadviseur. Ze schrijft hierover op haar website ReumaLeeft: over re-integreren en over werken mét reuma. Want ook al werkt ze zelf niet meer, ze deelt graag al haar kennis én gratis handige documenten. Die laatste kun je gebruiken tijdens je re-integratietraject of om je omgeving te informeren: over reuma en wat voor een impact deze ziekte op jouw werk en leven heeft. Verder schrijft ze in haar persoonlijke blogs openhartig over haar eigen leven met reuma, met onderwerpen als reuma en relaties, is een kindervens reëel en wie ben je zonder werk? Ondanks haar vele uitdagingen, leeft ze zelf wel 100% mét reuma. Daarom: ReumaLeeft!

www.reumaleeft.com



Gevonden op internet



Aftrek van zorgkosten? Zo doe je dat!

Niet het allerleukste klusje, maar wel de moeite waard om je in te verdiepen: de fiscale kant van het ziek zijn. Auteur Kees Dijkman legt ons uit wanneer het doen van de aangifte inkomstenbelasting jou fiscaal voordeel kan opleveren. Aan de hand van een overzichtelijk stappenplan, neemt hij je mee in hoe je dat doet. Het artikel 'De aftrek van zorgkosten over het jaar 2020' is online te downloaden via [leder\(in\) - het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte](http://leder(in) - het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte).

bit.ly/2Z9Qnm

Uit de media

Gevonden op internet

Het expertisecentrum voor botkwaliteit: LUMC

Naast de informatie die wij op onze eigen site verzamelen over onze aandoening, valt er ook veel (vernieuwde!) informatie te vinden op de site van het LUMC. De pagina wordt continu aangevuld met de nieuwste inzichten die voortkomen uit onderzoek dat wordt gedaan naar ons ziektebeeld.

lumc.nl/patientenzorg/ziektebeelden/scch/



Nieuw: bezoek de websites uit deze nieuwsbrief met je mobiel

Scan elke QR-code met je mobiele telefoon om rechtstreeks naar de link uit het artikel te gaan.

Doe dit met je camera, een QR-code-app op je telefoon, of download een QR-app in de appstore.



Reducept
pagina 2



Reuma leeft
pagina 7



Zorgkosten
pagina 7



LUMC
pagina 8

Vind steun op Facebook



Wat is het soms fijn om even je verhaal kwijt te kunnen. Wat is het prettig om herkenning te vinden. Of even de ervaringsdeskundigen te spreken over ervaringen met hulpmiddelen of medicatie.

Wij willen jullie wijzen op de mogelijkheid lid te worden van de besloten Facebook-groep: zoek op Facebook naar 'SCCH' en vraag toegang aan.

Colofon

Redactie
Anda Kars
Florine Kerkmeer

Met medewerking van
Bestuur SCCH
LUMC

Eindredactie
MEO

Druk & verzending
MEO

Contact
info@scch.nl



ieder(in)