

# Nieuwsbrief Patiëntenvereniging SCCH

## In dit nummer:

Voorwoord	01
Placebo- en nocebo-effect	02
Fysiotherapie en SCCH	04
Aanpassing badkamer en schoonmaak	06
Uit de media	07
Colofon	08

## Hoe vliegt Dombo?

Ken je het verhaal van het vliegende olifantje Dombo nog? Dat gaat zo: Dumbo junior wordt geboren met gigantische oren. De andere olifanten in het circus drijven flink de spot met zijn enorme oren en geven hem de bijnaam *Dombo*.

Verstoten door de groep en verwijderd van zijn moeder, ontmoet hij muis Timmie die zijn vriend en mentor wordt. Timmie doet er alles aan om de status van Dombo op te poetsen en weet de directeur over te halen om hem tot de showstopper van het circus te maken. Als dit niet aanslaat, wordt Dombo gedegradeerd tot clown. De clowns gaan na overleg in protest bij de directeur en eisen opslag. Hierbij valt een

fles champagne in een vat water. Timmie en Dombo drinken hieruit, worden dronken en zien roze olifantjes.

Hierna worden ze wakker, hoog bovenin een boom. Ze hebben geen idee hoe ze daar zijn gekomen. Een groep kraaien vertelt dat Dombo er waarschijnlijk heen gevlogen is. Met hun hulp en met 'magisch' veertje dat een van de kraaien uit zijn staart trekt, slaagt het olifantje erin om te kunnen vliegen. Zo wordt Dombo toch nog de topattractie van het circus en leeft hij nog lang en gelukkig.

### Waarom zo'n inleiding? Is Koos kinds geworden?

Allereerst zit dit verhaal in ons collectief geheugen en gaat het nu eens even niet over corona. Daarnaast herkennen velen van ons zich in het verhaal over vernederd worden, in de put belanden en weer opstaan. Een verhaal over in tijden van nood je echte vrienden leren kennen en van je beperking een enorme plus maken.

Want vaak zijn we door onze beperking vergeten wat we allemaal nog wel kunnen. Het was waarschijnlijk dan ook niet het veertje dat Dombo nodig had om te vliegen, maar het zelfvertrouwen dat hij tekort kwam. Dat is te vergelijken met het nocebo- en placebo-effect in de gezondheidszorg, waarover we in deze nieuwsbrief schrijven. Je leest hoe dit effect nu eigenlijk werkt en hoe er onderzoek naar wordt gedaan. Ook geven we in deze nieuwsbrief tips en tricks voor het makkelijk zelf schoonmaken van onder andere de badkamer.

Net als Dombo: eruit halen wat erin zit. Kijken naar wat je wel kunt in plaats van naar dat wat is weggefallen. Vertrouwen hebben in je eigen kunnen en een nieuwe balans vinden, ondanks je beperkingen.

Ik hoop dat je met plezier onze zorgvuldig gemaakte nieuwsbrief zult lezen. Wij ontmoeten al onze leden graag weer tijdens de **ledendag op zaterdag 26 september** aanstaande.

Ik wens jullie het allerbeste en hoop dat iedereen deze uitdagende tijd veilig doorstaat.

Namens het bestuur,  
Koos Wiegertjes



# Onderzoek naar het placebo-effect



**Je beter voelen door een pil met niks erin: dat is het beeld dat de meeste mensen hebben van een placebo. Maar volgens de Leidse hoogleraar gezondheidspsychologie en klinisch psycholoog Andrea Evers gaat de werking ervan veel verder. In het LUMC doet zij onder meer onderzoek naar het placebo-effect bij beginnende reuma. Evers: “Hopelijk hebben patiënten dankzij een placebo in de toekomst minder medicijnen nodig.”**

**“Hoe sterker en langduriger het idee dat iets gaat helpen, hoe groter het effect”**

Simpel gezegd draait het placebo-effect om verwachtingen van patiënten. Die zorgen er mede voor dat een behandeling goed of juist minder goed aanslaat. Het maakt bijvoorbeeld nogal wat uit of je je dokter wel of niet vertrouwt. Ook de manier waarop je behandelaar informatie met je deelt, heeft veel invloed. Hoe meer tijd een arts neemt om de patiënt uitleg te geven, hoe beter de placebo werkt. Hetzelfde geldt voor je eerdere positieve of negatieve ervaringen met een therapie. Al dat soort factoren spelen een rol bij het uiteindelijke resultaat van een behandeling. “Dat geldt als je iemand een nepmedicijn geeft, maar óók bij een echte pil of ingreep”, zegt Evers. Een medische behandeling zónder een placebo-effect bestaat volgens haar eigenlijk niet. “Je kunt je verwachtingen immers niet uitschakelen. Die hebben dus altijd effect.”

## **Neppijnstiller**

Dat werkt zo. Als je gelooft dat een behandeling gaat werken, stimuleert dat je hersenen om in actie te komen. Er komen dan allerlei lichamelijke processen

op gang. Het afweersysteem wordt bijvoorbeeld geactiveerd, of er worden stoffen aangemaakt die pijn onderdrukken of je stemming verbeteren. Zolang je verwachtingen maar positief zijn, kan een pil zonder werkzame stoffen echt effect hebben. “Vandaar dat een placebo, bijvoorbeeld een neppijnstiller of een nepantidepressivum, wel degelijk echt wat kan uithalen”, verklaart Evers. “Hoe sterker en langduriger het idee dat iets gaat helpen, hoe groter het effect.”

## **Natuurlijke apotheek**

Betekent dat, dat mensen zichzelf kunnen genezen? “Dat is te kort door de bocht”, haast Evers zich te zeggen. “Maar het is wel degelijk zo dat ieder mens over een natuurlijke apotheek beschikt, die je bij de aanpak van klachten kan helpen.” Volgens haar is het aandeel van je eigen verwachtingen in het uiteindelijke resultaat van een behandeling veel groter dan de meeste mensen denken. “Uit onderzoek weten we dat een placebo bijvoorbeeld bij de behandeling van pijn zeker de helft van het effect van een echte pijnstiller kan oproepen. Er zijn kortom allerlei factoren rondom de behandeling die een rol spelen. Het is zonde dat we daar in de zorg niet meer gebruik van maken.”

## **Onderzoek naar placebo in het LUMC**

In samenwerking met de afdeling Reumatologie van het LUMC onderzoekt Andrea Evers of artsen het placebo-effect kunnen gebruiken om patiënten met beginnende reumatoïde artritis vaker en sneller te laten herstellen. In het begin van het onderzoek krijgen alle deelnemers de gebruikelijke medicijnen om hun ontstekingen af te remmen. Vervolgens blijft de helft van de deelnemers die slikken, maar krijgt daar steeds minder van toegediend. Bij de andere helft van de groep wisselt de dosis van week tot week volgens een schema, wat het placebo-effect zou moeten versterken.

### Minder medicijnen

“Het doel hiervan is om het lichaam met behulp van het placebo-effect te trainen om zelf ontstekingsremmende stoffen aan te maken”, vertelt Evers. “Zodoende hoeven mensen met beginnende reuma in de toekomst mogelijk minder medicijnen te nemen. En hebben ze dus minder last van bijwerkingen.”



Prof. dr. A.W.M. Evers  
(Fotografie: Studio Oostrum/Hollandse Hoogte)

### Aandacht loont

De relatie tussen een patiënt en de behandelaar is van grote invloed op het resultaat van een behandeling, benadrukt gezondheidspsycholoog Andrea Evers. “In tegenstelling tot wat je misschien zou verwachten, blijken opleiding en ervaring van zorgverleners niet doorslaggevend om het vertrouwen van patiënten te winnen. Aandacht is veel belangrijker. Inlevingsvermogen en betrokkenheid van de behandelaar, daar draait het om.”

Wat kun je als patiënt zelf doen om van het placebo-effect te profiteren?

- Zoek een behandelaar die je vertrouwt.
- Vraag door als je niet goed begrijpt waarom je een bepaalde behandeling krijgt, of hoe die werkt.
- Wees je bewust van je verwachtingen en spreek die ook uit naar je dokter.
- Stem alleen in met medische besluiten als je er zelf een goed gevoel over hebt. Als je weet dat je je snel zorgen maakt over risico's of bijwerkingen van behandelingen, zoek daarover dan niet te veel informatie op internet. De onzekerheid en onrust die dat veroorzaakt, kan je behandeling negatief beïnvloeden.

### Nocebo

Verwachtingen kunnen het resultaat van een behandeling positief, maar óók negatief beïnvloeden. Dat heet het nocebo-effect. Een patiënt die een medicijnen ziet als puur gif en de behandeling tegen wil en dank ondergaat, krijgt waarschijnlijk meer bijwerkingen dan een patiënt die achter de kuur staat,

## “Inlevingsvermogen en betrokkenheid van de behandelaar, daar draait het om”

aldus Evers. Zo rapporteerden borstkankerpatiënten die daar vooraf uitgebreid over waren geïnformeerd méér bijwerkingen van hun chemokuur dan patiënten die de uitleg niet hadden ontvangen.

### Twee rode pillen graag:

- Twee placebopillen werken beter dan één.
- Een grote pil werkt beter dan een kleine.
- Een placebopil met een bekende merknaam op het doosje werkt beter dan een ‘anonieme’ pil.
- ‘Duurdere’ placebomiddelen hebben een grotere werking dan ‘goedkopere’.
- Placebo's waarvan de arts zegt dat die het beste werken, blijken in de praktijk ook effectiever.

## Leugentje om bestwil?

In de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat dat een arts de plicht heeft zijn patiënt duidelijk te informeren over onderzoeken en behandelingen. In de praktijk betekent dat, dat een dokter geen placebo aan een patiënt mag geven, zonder dat deze dat weet. Zelfs niet als de behandelaar gelooft dat die patiënt er baat bij kan hebben. In het kader van een wetenschappelijk onderzoek kan daarvoor een uitzondering worden gemaakt, mits de patiënt weet dat hij mogelijk een placebo krijgt.

Bron: LUMC Magazine

# Fysiotherapie en SCCH

Door Muriël van Eeuwijk, fysiotherapeute

**De juiste behandeling voor mensen met SCCH wordt bepaald door de mate van klachten. Naast medicijnen, die met name gericht zijn op pijnbestrijding en afname van de ontstekingsactiviteit, zijn er ook aanvullende behandelingen mogelijk. Fysiotherapie is een van de mogelijkheden.**

## Wat is SCCH?

Sterno-costo-claviculaire-hyperostose, oftewel SCCH, is een chronische botaandoening die niet zo veel voorkomt. Deze aandoening wordt veroorzaakt door een ontsteking van borstbeen, sleutelbeenderen en de ribben. Andere gewrichten, zoals schouders, kaak of de wervelkolom, kunnen ook ontstoken raken bij deze botaandoening. Hyperostose veroorzaakt overmatige groei van een of meerdere van deze botten, waardoor er verdikkingen van het bot kunnen ontstaan. Een van de kenmerkende klachten bij SCCH is pijn. De pijnklachten komen voor in de borstkas en de schouders. Deze pijnklachten treden op bij bewegingen van de armen, zoals aankleden of de was ophangen. Verder zie je vaak verhoogde spierspanning en afname van de beweeglijkheid van de betrokken gewrichten. Naast de botklachten krijgen mensen met SCCH ook te maken met huidklachten, meestal aan de handpalmen en de voetzolen: psoriasis pustulosa palmoplantaris.

**“Voor sommige patiënten met pijn- of SCCH-klachten voelt een behandeling bij een fysiotherapeut onnatuurlijk aan, omdat bewegen met pijn iets is wat je liever niet doet.”**

## Kan fysiotherapie kwaad?

Voor sommige patiënten met pijn- of SCCH-klachten voelt een behandeling bij een fysiotherapeut onnatuurlijk aan, omdat bewegen met pijn iets is wat je liever niet doet. Er kunnen tijdens of na een behandeling inderdaad pijn- of stijfheidsklachten optreden, net als spierpijn en zelfs vermoeidheid. Dit is normaal: de klachten kunnen in het begin zelfs verergeren. Een dergelijke reactie na een fysiotherapeutische behandeling zou na één à twee dagen moeten verdwijnen. En het loont uiteindelijk: door de fysiotherapeutische behandelingen krijg je op den duur minder klachten, zal je beweeglijkheid toenemen en zal je dagelijks functioneren verbeteren.

## Waaruit bestaat de behandeling?

### Startpunt

Bij de fysiotherapeut wordt er eerst een intake gedaan. Deze bestaat uit een vraaggesprek en een onderzoek met testen. Hierdoor krijgt een fysiotherapeut een goed beeld van de pijnklachten, de bewegingsbeperking, het dagelijks functioneren en verdere beperkingen en participatieproblemen. Tijdens de intake stelt de therapeut samen met de patiënt een behandelplan en behandeldoelen op. Het hoofddoel van fysiotherapie is om mensen met SCCH weer zo goed mogelijk te laten functioneren in hun dagelijks leven. Stel jezelf vooraf de vraag wat je wil bereiken samen met de fysiotherapeut. Jouw inbreng in het bepalen van het doel is minstens zo belangrijk in het behandelplan waarmee je samen van start gaat.

### Actieve oefentherapie

Actieve oefentherapie kan de spierspanning verlagen en de beweeglijkheid van nek en schouders op peil houden of verbeteren. De oefentherapie wordt afgestemd op de hulpvraag en op de belastbaarheid. Dat betekent dat de oefeningen worden gedaan binnen de grenzen van pijn en beweeglijkheid, om overbelasting te voorkomen. Zo helpt de fysiotherapeut een zo goed mogelijk evenwicht te bereiken tussen de pijn en de bewegingsmogelijkheden. Een fysiotherapeut ziet bijvoorbeeld of jij pijnlijke bewegingen wel correct doet en kan bijsturen, om bijvoorbeeld met minder pijn toch bepaalde handelingen te doen die je anders liever zou vermijden.

Door de actieve oefentherapie zal de algemene belastbaarheid verbeteren, waardoor de pijnklachten in het algemeen zullen afnemen. Het thuis doorgaan met de oefeningen en het toepassen van beweging in het dagelijks leven, vergroot de kans op verbetering van een actievere leefstijl aanzienlijk.

Oefentherapie onder begeleiding van een fysiotherapeut kan bestaan uit spierversterkende oefeningen, oefeningen ter vergroting van het uithoudingsvermogen, spierrekkingsoefeningen, balans- en coördinatieoefeningen en functionele beweging zoals lopen, traplopen, het tillen of pakken van grote en kleine voorwerpen, gaan zitten en opstaan. Er wordt altijd een individueel oefenschema opgesteld, om de spieren en conditie te trainen die het beste bij de patiënt passen.

### Mobilisaties

Een fysiotherapeutische behandeling kan ook bestaan uit mobilisaties. Hierbij is er een onderscheid tussen:

- actieve mobilisaties, waarbij de patiënt zelf het gewricht in beweging brengt door oefeningen uit te voeren;
- passieve mobilisaties, waarbij de patiënt ontspant en de fysiotherapeut het gewricht beweegt;
- geleide actieve mobilisaties, waarbij de patiënt het gewricht beweegt en de fysiotherapeut deze beweging ondersteunt.

Mobilisaties zorgen ervoor dat het gewricht beter kan gaan bewegen, waardoor de pijnklachten af kunnen gaan nemen: dit heeft een positieve invloed op dagelijkse activiteiten.

### Bindweefselmassage

Tussen de spieren en de huid ligt een bindweefsellaag. Bij (chronische) pijnklachten kunnen er verklevingen van het bindweefsel in het pijnlijke gebied ontstaan. Bij bindweefselmassage wordt met name de doorbloeding gestimuleerd, waardoor de beweeglijkheid in het pijnlijke gebied kan verbeteren en de pijnklachten gaan afnemen.

### Triggerpoints

In spieren kunnen triggerpoints aanwezig zijn. Een triggerpoint is een soort 'knoopje' in een spier. Een spier met daarin een triggerpoint trekt zich samen

en geeft vaak een strak en pijnlijk gevoel. Door de triggerpoints te behandelen gaat de spier ontspannen, waardoor de spier kan herstellen.

### Leefstijl

Ook geeft een fysiotherapeut adviezen die passen bij de individuele situatie. Deze gaan over hoe een actieve en gezonde leefstijl bereikt kan worden en hoe deze leefstijl behouden kan worden. Er worden ook adviezen gegeven over bewegen met pijn en welke sporten of welke bewegingsvormen goed uit te voeren zijn door met mensen met SCCH.

**“Door de fysiotherapeutische behandelingen krijg je op den duur minder klachten, zal je beweeglijkheid toenemen en zal je dagelijks functioneren verbeteren.”**

Belangrijk is: blijf in beweging binnen je eigen grenzen en pas je inspanningsvermogen aan bij opleving van de ziekteactiviteit. Maak je klachten bespreekbaar bij je fysiotherapeut. Blijven bewegen met een fysiotherapeut kan juist heel veel verlichting geven op de lange termijn, omdat je spieren soepel blijven, je belastbaarheid en de beweeglijkheid van je gewrichten toenemen.



## Aanpassingen in huis: badkamer en schoonmaak van je huis

Door de redactie

Nadat we de vorige keer aanpassingen in de keuken hebben gedeeld, gaan we nu een stapje verder het huis in. We kijken naar de badkamer en je schoonmaakwerkzaamheden.

### Aanpassingen in je badkamer

- Een inloopdouche wordt als fijner ervaren dan een douchebak, want bij die laatste heb je toch één opstapje minder.
- Een verhoogd toilet, maar ook een spoeltoilet wordt door diverse medepatiënten als positief ervaren.
- Een hoekbad geeft je meer ruimte om uit te stappen, eventueel met een trappetje en beugels.

### Handige tips voor activiteiten in de badkamer

- Reinig de douchewanden met een elektrische wisser, dan hoef je minder kracht te zetten vanuit je armen.
- Investeer in een rekje dat je monteert op de muur, zodat je spullen niet hoger staan dan op schouderhoogte.
- Wordt haren kammen moeilijker, laat dan de zwaartekracht meewerken en kijk of je ondersteboven hangend een en ander kan opfrissen. Of investeer in een kort kapsel.

### Tips rond de schoonmaak

- Vraag een hulp in de huishouding voor de zware klussen, zoals poetsen, ramen wassen, dweilen, schrobben, bed verschonen en het wassen van de gordijnen of vitrage. Kijk ook wat er mogelijk is voor het aanvragen van hulp via de Wmo.
- Een stoomreiniger voor de vloer bespaart je heel veel kracht: de apparatuur neemt de zware bewegingen van je over.
- Gebruik een wasrekje in plaats van een paal of waslijn, of gebruik zelfs een droger in plaats van je was op te hangen. Zodra je lager dan op schouderhoogte je was op kan hangen, is er een goede kans dat dit je pijn bespaart.
- Geef zwaar tilwerk uit handen en voel goed aan wanneer je tijdens het schoonmaken even moet pauzeren. Pauzeer soms uit voorzorg, zodat je niet later pas merkt dat de belasting toch te groot was.



In de volgende nieuwsbrieven volgen nog tips voor de slaapkamer, vervoer en andere algemene tips.

Heb jij ook ervaringen of persoonlijke oplossingen die je graag wil delen met andere leden? Mail ze naar [info@scch.nl](mailto:info@scch.nl).

# Uit de media

## Gevonden in de boekhandel

### Welkom in het Rijk der zieken - Hanna Bervoets

*Welkom in het Rijk der zieken* is een meedogenloos eerlijke roman over chronisch ziek zijn en niet beter worden. Een thema dat volgens Hanna Bervoets eigenlijk nooit wordt beschreven of verfilmd. De onbarmhartige precisie waarmee ze blootlegt hoe het is om zo uitzichtloos ziek te zijn, komt voort uit eigen ervaring. Dertien jaar geleden kreeg ze de diagnose Ehlers-Danlos-syndroom, een aangeboren, zeer pijnlijke bindweefselaandoening. Het schrijven van dit boek was voor haar een manier om haar ziekte te verwerken. Het behaalde de longlists van zowel de Bookspot Literatuurprijs als de Libris Literatuur Prijs. We kennen Hanna Bervoets onder andere als columniste van de Volkskrant.



## Gevonden op internet

### Sporten voor écht iedereen!

Sporten en bewegen is niet alleen gezond, maar ook erg leuk om te doen! Het is goed voor je conditie, je wordt er fit en vrolijk van én tijdens het sporten kun je sociale contacten opdoen. Uniek Sporten vindt daarom dat sporten voor iedereen belangrijk is: een beperking hoeft daarbij geen belemmering te zijn. Bij Uniek Sporten wordt er gewerkt vanuit regionale samenwerkingsverbanden die het sportaanbod voor mensen met een beperking bevorderen: een handige manier om een goed overzicht te krijgen van wat er mogelijk is in jouw buurt.

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

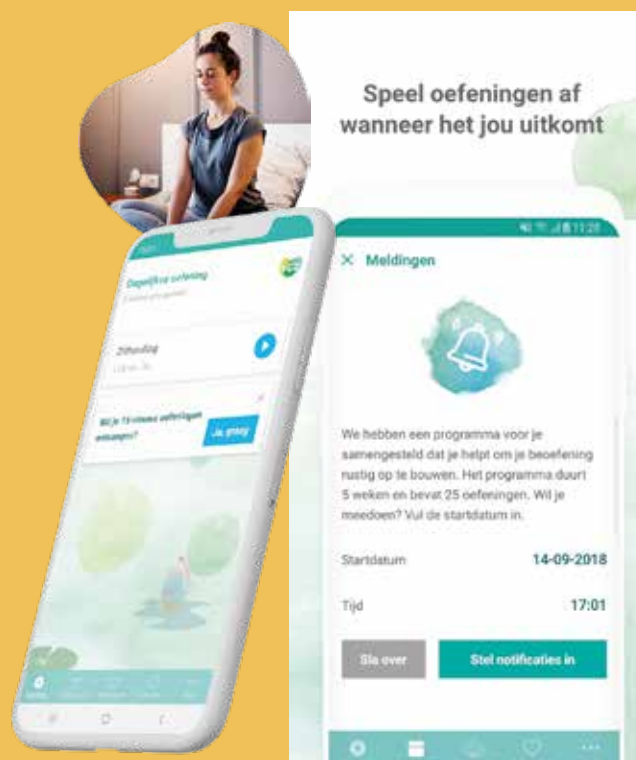


**Gevonden  
in de app-store**

**VGZ Mindfulness coach**

- Wat kun je verwachten van deze gratis app?
- Maak gebruik van een speciaal voor jou samengesteld programma van vijf weken, dat je helpt om je beoefening van mindfulness rustig op te bouwen.
- Kies zelf uit meer dan veertig oefeningen en verzamel favoriete oefeningen om ze op een later moment nog eens te beluisteren.
- Kies een oefening die aansluit op jouw behoeftes, door gebruik te maken van verschillende filters.
- Nederlandstalige oefeningen ingesproken door een mannen- én vrouwenstem.
- De mogelijkheid om zelf meldingen aan te zetten, zodat je de oefeningen niet vergeet.

**Download gratis in de App Store: VGZ Mindfulness**



**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  
Muriël van Eeuwijk

**Eindredactie**  
MEO

**Druk & verzending**  
MEO

**Contact**  
info@scch.nl



**ieder(in)**