

INHOUD

Van het bestuur	1
Verslag SVP-lederdag	2
Uitnodiging Ledendag 2010	5
Mindfulness	6
Jaarverslag	8
Column	9
Luisterboeken	10
Gehandicaptenparkeerkaart	10
Een SPV-lid stelt zich voor	11
De metafoor van de hongerige tijger	12



Van het bestuur

Een nieuw seizoen, een nieuwe ledendag

De vakantie is voor veel mensen achter de rug. De eerste scholen zijn inmiddels ook weer gestart. Langzaam maar zeker begint een nieuw seizoen voor veel verenigingen, clubs en stichtingen. Ook wij als bestuur van SPV pakken de draad weer op.

Het nieuwe seizoen is voor onze voorzitter niet goed begonnen. Een maand geleden is zijn loop- en stafunctie helemaal verdwenen. Hierdoor moet hij leren om alles vanuit de rolstoel te doen. Wij wensen Ad en zijn vriendin heel veel kracht en sterkte toe om door deze moeilijke tijd heen te komen.

Als bestuur hebben wij een aantal zaken opgepakt. In deze nieuwsbrief vindt u het verslag van onze ledendag van 7 maart. Een geslaagde bijeenkomst met veel informatie en volop tijd om elkaar beter te leren kennen. Verder een artikel met wetenswaardigheden over luisterboeken. In het jaarverslag 2009 leggen wij als bestuur verantwoording af over de activiteiten van het afgelopen jaar. Op 3 oktober hopen wij weer een ledendag te houden. Deze vindt plaats in het Postillion Hotel in Bunnik (aan de A12). Het onderwerp neuropatische pijn en de behandeling daarvan wordt van diverse kanten belicht door Dr. Kopsky. Hij werkt als specialist bij Behandelcentrum Neuropatische Pijn in Soest. Uiteraard is er uitgebreid gelegenheid om vragen te stellen.

Tijdens en na de lunch is er ruimschoots gelegenheid om ervaringen uit te wisselen en bij te praten met lotgenoten. Een interessante dag die u niet mag missen! Meld u aan via de website! Tot slot in deze nieuwsbrief: Een lid stelt zich voor. Ditmaal is dat Tinie van der Meulen.

De vereniging heeft de afgelopen tijd veel nieuwe leden mogen verwelkomen. Het forum wordt druk bezocht en veel mensen die op zoek zijn naar een herkenning van hun klachten weten ons te vinden. Dat zijn een paar van de zaken waar de SPV voor staat. Wij maken ons sterk voor duidelijkheid van onze klachten en bieden steun aan medelotgenoten. Op die manier proberen wij het leven wat meer kleur te geven. Wij wensen u veel leesplezier toe.

Dick Slooter

Algemeen bestuurslid



Verslag SPV-ledendag van 7 maart 2010 te Utrecht

Oude en nieuwe inzichten bij behandeling van patiënten met syringomyelie en/of chiari

Door Johan Kres en Karin van Veen

Op 7 maart jongstleden werd, voor de 4e keer alweer, een ledendag georganiseerd door de Syringomyelie Patiënten Vereniging. Dit keer waren we weer te gast bij Zuiver Horeca, te Utrecht. Een zeer sfeervolle locatie voor zo'n bijeenkomst. De opkomst was met zo'n 40 leden weer hoger dan de voorgaande keren. Het was ook goed om verschillende nieuwe leden te verwelkomen! Hieronder kunt u een verslag lezen van deze dag, waaronder een uitgebreide samenvatting van de lezing van onze gastspreker, Dr. Frommelt.

Welkomstwoord

De voorzitter heet iedereen welkom en zegt blij te zijn met de grote opkomst. De vereniging groeit gestaag en heeft momenteel 66 betalende leden. Het bestuur van de vereniging is onder andere actief met het bezoeken van congressen, beurzen en landelijke dagen van patiëntenverenigingen en andere relevante zaken, zoals het versturen van onze folders naar ziekenhuizen (neurologen en neurochirurgen) en dergelijke. De voorzitter stelt Dr. Frommelt, onze gastspreker van vandaag, aan de toehoorders voor.

en daar waar nodig laten vertalen door Karin. Vragen en suggesties uit de zaal zijn welkom.

Algemene neurologische informatie

Dr. Frommelt begint zijn lezing met het noemen van de naam van de in New York woonachtige Nederlandse schilder Willem de Koninck. Deze schilder had de Ziekte van Alzheimer, maar tijdens zijn ziekte was hij wel in staat nog prachtige werken te maken, iets wat doorgaans niet verwacht mag worden tijdens het verloop van deze ziekte. Wat Dr. Frommelt hiermee wil zeggen is, dat ook in geval van SM of CM, bij een

waardoor de individuele klachten van SM en ook bij CM anders kunnen zijn. Door je ruggenmerg loopt allerlei informatie via verschillende banen van je hersenen naar alle delen van je lichaam en andersom. Zo wordt bijvoorbeeld bepaald hoeveel druk een hand nodig heeft om een glas vast te kunnen houden. Naast deze banen bestaan er ook tussenstukjes die de verschillende banen onderling verbinden. Als in de banen of de verbindingsstukjes verstoringen optreden kunnen er allerlei gewaarwordingen ontstaan zoals prikkelingen, pijn of een brandend gevoel.

Hierna geeft Dr. Frommelt aan de hand van een paar foto's anatomische uitleg en laat zien hoe het ruggenmerg tussen de ruggenwervels ligt, omhuld door een dun en vocht-doorlatend vlies (het spinnenwebvlies). Het hersen- of ruggenmergvocht, ook wel liquor genoemd, stroomt hier doorheen. Dit vocht heeft twee belangrijke functies. Als eerste het vervoeren van voedings- en afvalstoffen en ten tweede beschermt het het ruggenmerg tegen schokken van buitenaf, het werkt als het ware als een stootkussen.

Oorzaken en mechanismen.

Door een ontsteking of trauma (ongeval) kunnen littekens ontstaan in het vlies dat het ruggenmerg omsluit. Hierdoor kan er een blokkade ontstaan in de doorstroming van het ruggenmergvocht.

Het hersenvocht is altijd in beweging en wordt in het hoofd gefilterd uit het bloed. Het stroomt vervolgens in een constante beweging (door middel van het pompen van het hart) vanuit de hersenen naar het

“Bij de aandoeningen syringomyelie of Chiari malformatie zal bij een ieder het ziektebeeld en het verloop van de klachten anders zijn.”

Dr. Frommelt is een neuroloog die in een revalidatiekliniek in zuid Duitsland werkt. Hier heeft hij jarenlange ervaring opgedaan met patiënten met syringomyelie (SM) en Chiari malformatie (CM).

Hij gaat ons vandaag wat meer vertellen over SM en CM en gebruikt daar ook eigen beeldmateriaal bij. Hij zal proberen de lezing zo goed mogelijk in het Nederlands te houden

ieder het ziektebeeld en het verloop van de klachten anders zullen zijn.

Bij SM worden verkeerde neurologische signalen doorgegeven doordat er een storing zit in het ruggenmerg. Deze verkeerde signalen kunnen zeer divers zijn en bestaan uit pijn, kriebelgevoel, enzovoorts. Het ruggenmerg zit ingesloten in een kanaal. Bij een ieder is het zenuwstelsel anders opgebouwd,





ruggenmerg. Het vocht stroomt afwisselend naar boven en naar beneden. Deze beweging loopt parallel met de hartslag. Bij een SM-patiënt is dit stromingspatroon verstoord, daar het vocht niet vrij kan doorlopen. Hierdoor ontstaat er plaatselijk druk.

Bij CM is de doorstroming niet vrij omdat de kleine hersenen in het achterhoofdsgat dit belemmeren. Het hersenvocht wordt dan naar binnen, in het centrale kanaal van het ruggenmerg gedrukt. Bij babies en kleuters tot zo'n drie jaar zijn de weefsels nog niet erg sterk, waardoor het vocht gemakkelijker weer naar binnen gaat. Daarom ontstaan de syrinx klachten bij een CM vaak pas op zijn vroegst na het derde levensjaar.

Ook bij SM hoopt het hersenvocht zich meestal op in het centrale kanaal. Dit noemen we dan een syrinx (holte, cyste). Bij een smal kanaal noemen we het ook wel hydromyelië. Maar volgens veel wetenschappers is het verschil tussen syringomyelië en hydromyelië niet zo groot. Beide benamingen worden ook wel door elkaar gebruikt. Overigens zegt het beeld van de mri-scan niet zoveel over de klachten die mensen kunnen hebben. Het is bekend dat er SM-patiënten zijn met een grote syrinx zonder dat ze klachten hebben. Andersom kan een heel kleine syrinx soms juist wel tot grote klachten leiden.

“Veel is nog onbekend over hoe bij de mens de stroming van het hersenvocht loopt. Zeker is dat het een zeer ingewikkelde materie is...”

Bij SM hebben zo'n 70 á 80% van de mensen de ophoping in het midden van het centraal kanaal zitten. Waarom dit zo is, is vooralsnog onbekend.

Een Oostenrijkse neuroloog omschreef CM als volgt; de kleine hersenen liggen te diep in het achterhoofdsgat. Een beetje te diep is niet erg en hoeft geen operatie. Als de kleine hersenen verder in het ruggenmerg zakken (meer dan 3 mm) wordt wel een operatie aangeraden daar ze dan een verstoring veroorzaken van de doorstroming van het hersenvocht. De chirurg maakt dan een

vrije doorgang door een deel van de schedel bij het achterhoofdsgat weg te halen en schept daardoor meer ruimte. Als antwoord op een vraag uit de zaal of de kleine hersenen daardoor juist niet nog verder zullen zakken antwoord Dr. Frommelt dat dit niet het geval is omdat nu juist de druk is weggenomen. De kleine hersenen zakken alleen maar omdat er druk op stond.

In de praktijk van Dr. Frommelt is de oorzaak van SM bij zo'n 50% van de gevallen niet bekend en in die gevallen wordt een operatie vooralsnog niet overwogen. De overige 50% zijn ontstaan door ontstekingen, veelal als kind opgelopen waardoor littekens zijn ontstaan en trauma's (een groot ongeval). Heel soms ook door een 'hoge hernia'. Een 'lage hernia' kan echter nooit de oorzaak zijn daar het ruggenmerg eindigt bij de elfde of twaalfde wervel.

Operatief ingrijpen

Dr. Frommelt laat nu een filmpje zien waarop beelden te zien zijn van een operatie die door Dr. Mauer (Duits neurochirurg) wordt uitgevoerd. Hierop zien we beelden van een operatie in het ruggenmerg waarbij littekens worden verwijderd. Hierdoor ontstaat er een betere doorstroming van het ruggenmergvocht, waardoor een syrinx in elkaar kan vallen.

Soms wordt op een andere manier operatief ingegrepen, waarbij er een drain in de syrinx wordt aangebracht, waardoor het ruggenmergvocht uit de syrinx weg kan lopen. Dit is echter het terrein van de neurochirurg die hiervoor dan het ruggenmerg in zal moeten, met alle risico's van dien. De resultaten van een dergelijke ingreep zijn dan ook zeer wisselend.

Veel is nog onbekend over hoe bij de mens de stroming van het hersenvocht verloopt. Zeker is dat het een zeer ingewikkelde materie is waardoor nog veel vragen niet



zijn te beantwoorden. Onderzoek bij honden met SM zal mogelijk in de toekomst meer antwoord geven op de verschillende vragen omtrent deze aandoening.

Op een vraag hoeveel mensen met SM een drainage hebben antwoord Dr. Frommelt dat hij dat op zo'n 10% schat.

De meeste ervaring met operaties is opgedaan in de Verenigde Staten en het is niet uitgesloten dat in de toekomst meer operatietechnieken ontwikkeld zullen worden voor SM.

Symptomen

Vroeger dacht men dat alle mensen met SM geen temperatuursverschillen en pijn voelen, maar dit is inmiddels achterhaald. Andere klassieke gedachten waren voorheen het hebben van een droge huid en een huid die slecht heelt.

Veel patiënten klagen over een verstoord gevoel van de huid, pijn en het minder goed evenwicht kunnen bewaren op oneffen oppervlaktes. Bij beperkingen met het lopen gaat het niet zozeer om krachtverlies (trap oplopen is geen probleem) maar is het meer de vermoeidheid en de evenwichtsstorings die een probleem vormen. Verder hebben SM-patiënten soms last van prikkelingen, het gevoel alsof er mieren over je heen lopen en ook een doof gevoel. Soms kan een zachte aanraking storend zijn net als warm of lauwater. Anderen vinden teveel zon onprettig.

Lees verder op de volgende pagina.



Bij CM-patiënten zijn er dikwijls slikproblemen (niet bij SM) maar waarom dat zo is, is nog onbekend. Het lijkt vreemd, omdat het ruggenmerg niet ons slikgedrag bepaald.

Een verband met scoliose is er bij SM soms wel, maar ook daar is nog te weinig over bekend. Ontstaat de scoliose nu door de SM of is het eerder andersom?

Na een SM-operatie komen bij 30% van de mensen, ondanks dat de syring is verkleind, de klachten toch weer terug.

Revalidatie.

De hersenen en het zenuwstelsel kunnen zich deels zelf weer opbouwen waardoor aangedane functies soms weer herstellen. Het lichaam kan het echter niet alleen en heeft daar hulp bij nodig. Daarom is het bijvoorbeeld belangrijk om veel te bewegen. Wanneer je niet loopt, komt er ook geen opdracht door om je loopfunctie te herstellen. Een wetenschappelijk onderzoek met muizen toonde aan dat de muizen in een kooi met veel speelapparatuur, zich beter herstelden van een aangebrachte neurologische verwonding, dan de muizen die passief in een kooi zaten zonder speeltjes. Veel bewegen is dus echt belangrijk.

Cranio Sacrale Therapie wordt ook zeer aanbevolen en het blijkt dat veel mensen daar veel baat bij hebben. Deze therapie komt voort uit de osteopathie maar wordt helaas vaak niet vergoed door de verzekering. Momenteel is de Duitse neurochirurg

Dr. Mauer bezig met het opzetten van een revalidatieonderzoek waarin hij ook de Cranio Sacrale Therapie in ogenschouw neemt. Overigens is het niet verstandig om meer dan één soort therapie tegelijk te doen daar het ruggenmerg dit niet aan kan. Het ruggenmerg kan namelijk maar een soort informatie tegelijk ontvangen of doorgeven. Onderzoek zal zich ook zeker richten naar de situatie dat als het ruggenmerg een ander soort informatie krijgt, of hierdoor de pijn zal afnemen. Het mechanisme van de 'TENS' is hier bijvoorbeeld op gestoeld.

TENS

Een 'TENS' werkt voor veel mensen ook heel goed als aangename stimulans tegen pijn. Door de prikkel van een stroompje op de plaats van de pijn, wordt de pijn prikkel minder goed doorgegeven aan de hersenen. De pijnbeleving wordt hierdoor minder.

Meditatieve technieken

Steeds meer wordt er ook gekeken naar Oosterse meditatieve technieken waarbij je pijn in je onderbewustzijn leert onder te brengen. Het onderbewustzijn valt namelijk wel deels te sturen. Mindfulness is daar een goed voorbeeld van.

Het principe is dat deze technieken ervan uit gaan dat 'Westerse' medicijnen vechten tegen de pijn als een soort killers, maar dat Oosterse technieken ervan uit gaan dat je moet leren omgaan met die pijn. De pijn mag jou niet de baas worden maar je moet het leren accepteren als iets wat bij je hoort.

Hierbij is accepteren niet hetzelfde als reageren. Vergelijk het met de situatie dat er iemand in je huis komt wonen die je niet mag, maar je toch een formule moet vinden om daar mee te leven. Je zult die persoon moeten leren accepteren en zult merken dat je op een gegeven moment beter met de situatie zult kunnen omgaan.

Optimisme behouden en onder de mensen blijven komen is ook van groot belang, evenals je behoud van eigenwaarde. Familie en vrienden kunnen hier een belangrijke rol in spelen.

Goede vrienden zijn minstens zo belangrijk als pillen.

Medicijnen

Deze zijn onder te verdelen in drie groepen:

A Opeaten (pijnstillers);

B Anti Depressiva;

C Anti Epileptica.

Alle drie de groepen kennen diverse soorten.

De eerste groep (de opeaten) zijn er in verschillende soorten, maar ze hebben uiteindelijk wel allemaal hetzelfde doel.

Te veel en te lang slikken van deze medicijnen kan wel neveneffecten geven aan bijvoorbeeld maag en nieren.

Op de lange duur kan ook het afweersysteem er door verminderen. Het innemen van een of twee pijnstillers per week is geen probleem maar meerdere per dag liever niet als het niet echt nodig is.

Deze problemen zien we niet bij de Anti Epileptica medicijnen. Zij blokkeren met name de pijn prikkel. De Anti Depressiva hebben het nadeel dat ze de pijn niet wegnemen maar alleen verzachten.

Het wisselen van soort medicatie binnen dezelfde groep heeft doorgaans geen zin.

Als het ene medicijn uit een groep niet afdoende werkt, dan is de kans groot dat een ander ook niet zal werken. Wel kan men in zo'n geval proberen over te stappen op medicijnen uit een andere hoofdgroep.

Afsluiting

Na deze zeer boeiende en leerzame lezing van Dr. Frommelt was er een uitgebreide lunch voor alle deelnemers. Een belangrijk onderdeel van zo'n leidendag is toch ook het praten

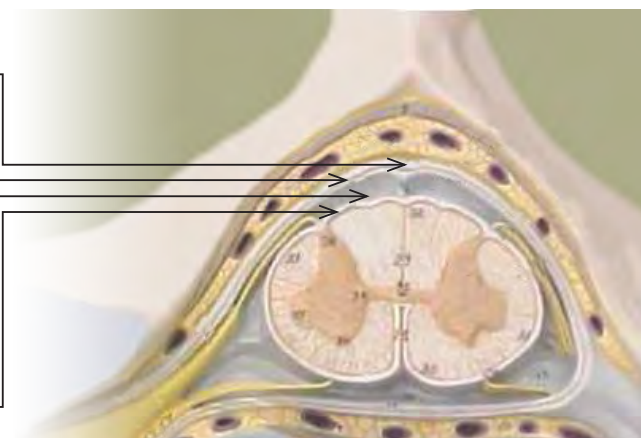
De vliezen rond het ruggenmerg

Harde vlies: Dura

Zachte vlies: Arachnoidea
(spinnwebvlies)

Ruimte tussen
Arachnoidea en Pia

Dun vlies om het ruggenmerg:
Pia





met elkaar! Je ziet dan eens de gezichten die bij de namen op het forum horen.

Voor sommige mensen is zo'n halve dag lang genoeg, en die keerden na de lunch huiswaarts. Voor de mensen die nog lang niet uitgekletst waren, was er de mogelijk-

heid om met een drankje gezellig bij de openhaard plaats te nemen. Daar werden veel ervaringen uitgewisseld, er werd gelachen en beloofd om contact te houden! Wederom een geslaagde ledendag! ●

Conclusies

Oorzaken SM	Verstoorde doorstroming van ruggenmergvocht door littekenvorming of chiari malformatie.
Symptomen SM	Verstoord gevoel van huid, prikkelingen, pijn, krachtsverlies, vermoeidheid, en verminderde evenwichtszin.
Symptomen CM	Slikproblemen, hoofdpijnen, etc.
Behandeling	Soms operatief ingrijpen bij SM door weghalen van littekenweefsel of drainage.
Revalidatie	Blijven oefenen om zenuwstelsel kans te geven te herstellen.
Pijnbestrijding	Eventueel medicatie indien nodig. Liever 'alternatieve' middelen als een 'TENS', meditatieve technieken, positief en onder de mensen blijven.

Uitnodiging volgende ledendag op zondag 3 oktober *Schuiven jullie bij ons aan?*

Op zondag 3 oktober zal er weer een ledendag zijn waarvoor we iedereen graag willen uitnodigen! Deze keer worden we weer verwacht in het geheel verbouwde Postillion Hotel te Bunnik, Kosterijland 8, langs de A12. We beginnen de dag om 11:00 uur, maar vanaf 10:30 uur staat de koffie klaar!

Toegang is gratis voor onze leden, zij mogen ook een introducee meebrengen.

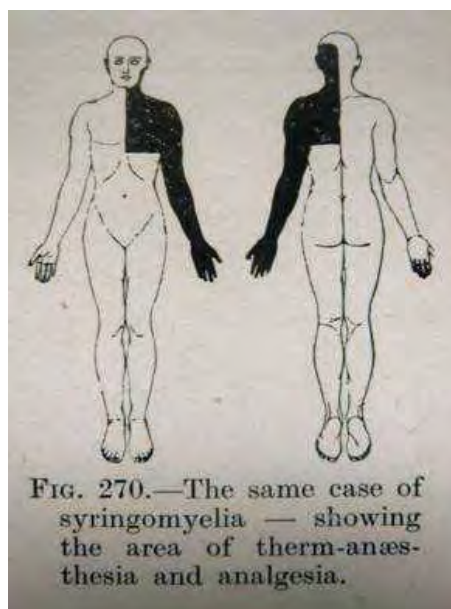
We zullen de dag beginnen met een lezing van Dr. David Kopsky, een van de artsen verbonden aan het Behandelcentrum Neuropathische Pijn te Soest.

Hij zal in het algemeen wat vertellen over neuropathische pijn en specifiek ingaan op de diverse behandelmethoden hiervoor. In hun kliniek passen zij de nieuwste behandel vormen toe, die voor veel patiënten zeer effectief blijken te zijn.

Hiernaast de verdeling van de gevoelloosheid bij een typische vorm van syringomyelie. De afbeelding is 100 jaar oud. Het bizarre is dat er in die gedeeltes van verminderde tast en warmte zin ernstige pijnen kunnen optreden. Pijnen die we centrale neuropathische pijn noemen.

Na deze lezing is er uiteraard weer een uitgebreide lunch voor alle aanwezigen en daarna is er de mogelijkheid om gezellig met elkaar na te praten. U kunt dan kennismaken met het bestuur van de SPV en met de andere leden.

Meer uitgebreide informatie staat op onze website. Daar vindt u ook het aanmeldingsformulier voor deze dag.



Column

Vertel jij straks jouw verhaal?

Hier zit ik dan. Mijn tweede nieuwsbrief, jullie derde. Karin en ik zijn hard bezig met de opmaak ervan, maar er vallen altijd gaten. Gaten waar we jullie (verhalen) bij nodig hebben om het op te vullen.

In de vorige versies hadden we gevraagd of jullie copij in wilde sturen. Nou, ik geloof niet dat het storm liep. Erger nog: 'ik' heb niets gezien. Dat begreep ik niet, maar ik zie net dat de vereniging nog geen honderd leden heeft. Ik hoop dat dat een goed teken is, dat jullie een kleine groep blijven én dus niet een groeiende groep mensen zijn die met deze ziekte – of is het nou aandoening? – te maken hebben.

Kijk, en daar ga ik al een paar keer de fout in. Onder andere met 'te maken hebben', foute woordkeuze. Jullie 'lijden' aan deze ziekte. Zo zeggen ze dat toch? Ja, een patiënt lijdt aan een ziekte. Zelf heb ik ook het een en ander gehad, maar eigenlijk van voorbijgaande aard. Dus ik heb nooit langdurig 'geleden'. Ken het niet, dus herken het niet. Ik begrijp jullie ook niet, maar ik doe wel mijn best. Dit horen jullie vast vaker. Lijkt mij ook weer erg vervelend. Veel onbegrip dus, en onbegrip is sowieso al iets om hoorndool van te worden. Poeh!

Maar 'te maken hebben', dat is ook iets wat jullie naaste omgeving overkomt. Zij leven mee en zijn misschien nog wel ongeruster dan jullie (hún dierbaren). Zij lezen (hopelijk) ook deze nieuwsbrief en hebben ook hun verhaal. Daarom wil ik hen vragen of zij voortaan deze column willen vullen. Gewoon mooie spontane verhalen uit het leven mét de 'patiënt, mag best met een cynisch knipoogje. Lijkt mij toch echt reuze leuk om te doen, jou niet?

Schrijf jij de volgende column(s)? Kijk snel op de site want het HOEFT niet bij één column te blijven of er per sé eentje te zijn!

Een inleiding tot Mindfulness (aandachtstraining) door Karin van Veen

Kom los van ingesleten creëer meer

Naar aanleiding van een geslaagde presentatie van neuropsychologe Drs. Loes Buurman op de bijeenkomst van mei 2009, over coping-technieken en mindfulness, willen wij graag onderstaande handout met al onze leden delen. Deze mindfulness methode werd in 1979 ontwikkeld door Jon Kabat-Zin, een Amerikaanse bioloog, werkzaam in een academisch ziekenhuis.

Er wordt de laatste jaren in de gezondheidszorg veel en succesvol met mindfulness gewerkt, onder andere voor mensen met chronische pijnklachten of bijvoorbeeld verschijnselen van burn-out. Mindfulness (aandachtgerichtheid) betekent: Je bewust zijn van wat er gebeurt. En in contact zijn met wat je daarbij ervaart.

De zeven principes van deze aandachtstraining zijn:

- Mildheid (niet oordelen)
- Geduld
- Frisse blik
- Vertrouwen
- Niet streven
- Loslaten
- Acceptatie

Eenvoudige meditaties voor thuis en op het werk

Door Noud de Haas

Hoe kun je opmerkzaamheid tot een permanente houding ontwikkelen? Hieronder staan enkele suggesties voor thuis en op het werk. De oefeningen zijn bedoeld als ingrediënten om zelf mee te experimenteren. Want je eigen ervaring is je belangrijkste leermeester, het dagelijkse leven je belangrijkste toepassingsgebied.

Bewust ademen

Bewust ademen is één van de beste hulpmiddelen om 'wakker' te worden. Bovendien is bewust ademen een goede voorbereiding voor doelgericht handelen. Volg enkele keren per dag het komen en gaan van je adem. De oefening is heel eenvoudig. Terwijl je uitademt zeg je: 'Ik adem uit en ik weet dat ik uitadem.' Dat is alles. De twee zinnen kun je inkorten tot twee woorden: in en uit. Op den duur kun je ook deze woorden weglaten. Probeer deze oefening de komende twee weken op verschillende momenten toe te passen. Beschouw het als een experiment. Dan spreek je uit ervaring en weet je of de oefening je helpt intensiever en met meer vreugde te leven en te werken.

Bewust zijn van je lichaam

Neem de tijd om, rechtop zittend op je stoel, je bewust te zijn van je lichaam. Als je het prettig vindt sluit je je ogen. Registreer de lichamelijke gewaarwordingen van dit moment. Observeer zonder

te oordelen in termen van 'goed' of 'fout', maar noteer wel of er sprake is van vermoeidheid, gespannenheid of drukte in je hoofd. Je weet dat je werk soms een zware wissel kan trekken op je energie, dus het is verstandig om tekenen van naderende stress tijdig te onderkennen. Merk het ook op wanneer je je prettig en op je gemak voelt. Doe deze oefening ongeveer drie minuten.

Bewust handelen

Kies een dagelijks voorkomende activiteit, zoals je tanden poetsen, of van de parkeerplaats naar je werk lopen. Breng je de aandacht naar de zintuiglijke indrukken en de bewegingen van dit moment. Automatisch handelen wordt dan bewust handelen. Meditatie is het de-automatiseren van de ervaring. Merk op of je meer present bent, en of er verandering optreedt in het tempo. Apparaten hebben ons veel werk uit handen genomen, en nu we in veel beroepen vooral met ons hoofd bezig zijn en 'topzwaar' zijn geworden, biedt handarbeid een welkome afwisseling van hoofdarbeid. Zoek gelegenheden om met je handen te werken, zoek aanleiding te bewegen – en kijk wat het je doet. Bewust lopen, op weg naar een collega of een cliënt, is een goede oefening.

gewoonten en eigen keuzemomenten



Oftewel: 'zijn met wat er is!' Doelbewust, op het moment zelf en niet oordelend.

Begin dit jaar ben ik zelf, via mijn werk, in de gelegenheid geweest om een cursus mindfulness te doen. Ik was er al een beetje mee bekend en het sprak me zeker aan, met name de positieve houding ervan. Maar ik wist ook dat je, om het echt goed toe te passen, jezelf intensief moest trainen. Ik ben er vol ingegaan, heb de benodigde tijd geïnvesteerd, waardoor het me zeker veel heeft gebracht. Wij leven heel erg volgens allerlei automatische patronen, ook al denken we dat we alles zelf in de hand hebben. Door meer bewust en met aandacht te leven, merk je dat je nog veel meer keuzemomenten kunt creëren. Hierdoor kun je van bepaalde ingesleten gewoonten loskomen en soms betere keuzes maken dan je anders zou doen. Het maakt ook dat je je beter gaat voelen over je keuzes. Ik werd er in ieder geval erg

gelukkig van, en merk nu nog steeds dat vooral mijn stressbestendigheid groter geworden is. Ik heb tijdens de cursus ook gezien dat mensen die minder open stonden voor deze manier van leven, er uiteindelijk toch ook hun voordeel uit konden halen. Het is ook zeker niet 'iets zweverigs', alhoewel mediteren wel een onderdeel van deze training is. Hier moet je de meditatie-oefeningen zien als even terug gaan naar je basis, de gedachten laten komen en gaan (nee, je hoeft niet leeg, dat gaat ook bijna niet in onze moderne, hectische tijd). Het is best goed om af en toe even tijd voor jezelf te maken, zeker als het op zo'n positieve manier als bij de mindfulness gaat. Een mooie quote uit de mindfulness (bron: tijdschrift Flow 1/2010; 52 weken-mindfulnesskalender):

*Je hoeft niet altijd te doen wat je gevraagd wordt.
Ook niet wat je aan jezelf vraagt.*

De tijd nemen

Orde schept rust, orde maakt slagvaardig. Begin de dag op tijd, zodat je niet hoeft te haasten. Zorg ervoor dat je op tijd op een afspraak bent. Geef bewust aandacht aan je collega's en cliënten. Door de tijd te nemen werk je doelmatig en met geconcentreerde aandacht. Neem de juiste hoeveelheid tijd, passend bij de taak. Dat houdt twee aspecten in: op tijd beginnen én op tijd stoppen. Geen oeverloze gesprekken dus en geen uitwaaierende taken. Hoe vreemd het ook klinkt: door de juiste hoeveelheid tijd te nemen doe je op een dag méér dan wanneer je rent en draaft. Heb je dat al eens ervaren?

Eén ding tegelijk doen

Eén ding tegelijk doen voorkomt dat je half werk levert en te veel fouten maakt. Als je met iemand praat, geef die persoon dan je volledige aandacht, ook aan de telefoon. Dat houdt ook in: grenzen stellen en op tijd nee zeggen, zowel tegen jezelf als tegen anderen. Afbakenen dus. Als je te veel taken tegelijk aanpakt, verlies je je concentratie. Neem je voor om taken één voor één te doen, met een gerichte éénpuntige aandacht.

Ankers als steunpunten

Plaats in je dagpatroon enkele ankers in de vorm van momenten van aandacht. Met een anker breng je structuur aan in de dag. Je voorkomt chaos en behoudt het overzicht. Als je er op gaat letten zul je merken hoeveel korte en natuurlijke pauzes er op een dag zijn: wachtend bij

het stoplicht, wachtend op een klant, bij de lift op het werk. Die pauzes kun je beschouwen als obstakel, als oponthoud en tijdverspilling. Dan raak je geïrriteerd of gehaast. Maar je kunt ze ook beschouwen als gelegenheid om een pauze te nemen, en je bewust te worden van je adem. Het rode verkeerslicht wordt dan een rustmoment onderweg.

Afstand nemen

Neem regelmatig letterlijk afstand van je werk, je familieleden en je collega's. Dat varieert van een wandeling tijdens de lunchpauze tot een paar vrije dagen of een retraite. Als je terugkomt ben je verfrist. Je bent beter in staat te oordelen over de voor- en nadelen van je activiteiten. Soms biedt de zomervakantie je de gelegenheid een bredere kijk op je werk te krijgen. Dan kom je terug met allerlei goede ideeën. De kunst is de haalbare ideeën te selecteren en in praktijk te brengen. Dat vraagt enige aandacht en tijd, maar het is de moeite van het proberen waard. Je bent dan als een kunstschilder die tijdens zijn werk regelmatig naar achteren stapt, en daardoor beter ziet wat er op het doek nog moet gebeuren.

Meer informatie

Meer informatie en cursussen over mindfulness zijn te vinden bij:
Utrecht (Johan Tinge): www.aandachttraining.nl
Nijmegen: www.hanfortmanncentrum.nl
Leeuwarden, Oosterwolde: www.stoppelenburgtherapie.nl



Jaarverslag 2009 - Syringomyelie Patiënten Vereniging

We hebben onszelf goed in de markt gezet!

door Ad Wartenberg, Johan Kres en Karin van Veen.

2009, het tweede jaar na de herstart van de Syringomyelie Patiënten Vereniging. Een jaar waarin heel erg veel gebeurd is, waarin we als vereniging flink gegroeid zijn. Een jaar ook waarin we onszelf goed 'in de markt gezet hebben'! Doordat onze subsidieaanvraag bij het fonds PGO werd goedgekeurd, beschikten we ook over de financiële middelen om hier serieus aan te werken. Hieronder leest u het verslag waarmee wij als bestuur verantwoording af willen leggen over de diverse onderdelen waarvoor wij onze tijd en middelen hebben gebruikt.

Lotgenotencontact

De Syringomyelie Patiënten Vereniging (SPV) houdt jaarlijks twee maal een ledendag. In 2009 was dat op 9 mei en op 5 september, die beiden door zo'n 30 tot 40 leden werden bezocht. Voor deze ledendagen, die centraal in het land gehouden worden (Utrecht), nodigen we altijd een of twee gastsprekers uit. De gastspreker houdt op deze dagen dan een lezing over onderwerpen die aan onze aandoeningen (syringomyelie en Chiari malformatie) gerelateerd zijn. Dit kunnen neurologische onderwerpen zijn, maar ook zaken als pijnbestrijding, cranio-sacrale behandeling, mindfulness of regelgeving vanuit de overheid. Op 9 mei waren er twee gastsprekers uitgenodigd die na de ledenvergadering in de ochtend de middag vulden. Henk Meldrum gaf een lezing over cranio sacrale therapie. Vervolgens sprak Dr. Loes Buurman, revalidatie psychologe, over Mindfulness-Based Stress Reduction. Op 5 september hadden we als gastspreker Dr. Amelink, neurochirurg in het AMC en een van onze W.A.R.-leden (Wetenschappelijke Advies Raad). Hij hield een lezing over de stand van zaken betreffende syringomyelie en chiari malformatie. Verslagen van deze lezingen zijn te vinden op onze website (www.syringo-chiari.info). Tijdens de ledendagen geeft een van onze bestuursleden altijd een korte presentatie over zaken die ons het afgelopen half jaar hebben bezig gehouden. Dit kan een verslag zijn van een bezocht neurologencongres of over ontwikkelingen op medisch vlak met betrekking

tot onze aandoeningen. Na afloop van het zogenaamde 'sprekersgedeelte' hebben we gezamenlijk een broodlunch en is er ruim tijd voor een nazit, waarbij de leden (lotgenoten) volop de tijd hebben met elkaar te praten over hun aandoening, ervaringen en tips uitwisselen of gewoon praten over andere zaken die de geest even verzetten. Het is gebleken dat een heel dagprogramma voor velen te zwaar is en dat de behoefte aan napraten erg groot is. Dit is de reden dat we in september nog maar één spreker hebben uitgenodigd. Onze website heeft een belangrijke functie voor onder andere mensen die net de diagnose hebben gekregen. Ze kunnen ons via de website dan snel vinden en antwoord krijgen op veel vragen. Er zijn ruim 300 forum geregistreerden en het aantal bezoekers is een veelvoud daarvan. Het forum wordt actief bezocht en is dé plek om ervaringen uit te wisselen, elkaar een hart onder de riem te steken als dat nodig is en elkaar op de hoogte te houden van ieders wel en wee.

Voorlichting

Onze vereniging is verder actief geweest met het ontwerpen en drukken van patiëntenfolders die bedoeld zijn als informatie naar alle mensen die met onze aandoeningen te maken hebben, zowel direct als indirect (familie en vrienden), maar ook zeker voor huisartsen, neurologen, neurochirurgen en andere hulpverleners. De vereniging verspreidt de folders dan ook actief onder laatstgenoemden in de hoop dat deze ze gebruiken indien daar aanleiding voor is.

Hierdoor hopen we meer naamsbekendheid en vooral ook meer aandacht te krijgen voor onze vereniging.

Ons bestuurslid Karin van Veen heeft tijdens haar bezoek van 14 tot en met 18 juli aan het congres van de Amerikaanse syringomyelie patiënten vereniging ASAP in Madison, Wisconsin (Verenigde Staten) veel nieuwe kennis kunnen opdoen tijdens lezingen en besprekingen. Naast nieuwe medische ontwikkelingen omtrent onze aandoeningen heeft ons bestuurslid daar ook de gelegenheid benut om contacten met andere patiëntenverenigingen te leggen. Het contact leggen met bestuursleden van andere, veelal grotere, patiëntenverenigingen zien wij als groot belang voor onze vereniging met betrekking tot hun vaak lange ervaring met zaken als het werven van fondsen en organiseren van congressen. Karin heeft tijdens dit congresbezoek leerzame gesprekken kunnen voeren met diverse neurologen en neurochirurgen. Hierbij kon zij diverse vragen van onze Nederlandse leden aan deze specialisten voorleggen. Daarnaast heeft ze daar een rapport aangeschaft waarin heel veel informatie staat die we ten goede kunnen laten komen aan onze leden. Het rapport uit 2008 is door ons gekopieerd en wordt bij gelegenheid benut als voorlichting aan W.A.R.-leden, bestuursleden en eventueel andere geïntereseerden. In onze nieuwsbrief, en ook via de website, konden we hieruit veel informatie aan onze leden doen toekomen. Onze vereniging was van 16 tot en met 18 april met een stand vertegenwoordigd op het Europese Neurochirurgen Congres (ESBS) in Rotterdam, een congres wat elk jaar in een ander gastland wordt gehouden. Hier konden we onze doelstellingen uitvoerig aan het licht brengen tijdens de vele gesprekken met specialisten. We ondervonden hierbij veel enthousiasme en beloofde steun. Op 15 oktober waren wij met een stand vertegenwoordigd op het 'Openingscongres Week Chronisch Zieken' in Nieuwegein, waarbij we ook veel mensen

bij onze stand hadden die we konden voorlichten over de aandoeningen waar onze vereniging zich voor inzet. We deelden er folders uit en toonden in de stand een visuele presentatie op een laptop voor geïnteresseerden. Daarnaast bezochten enkele van onze bestuursleden op die dag verschillende lezingen en workshops die wij interessant vonden voor onze vereniging.

Belangenbehartiging

In 2008 hadden we ons al aangemeld als lid van de VSOP. Het lidmaatschap van de VSOP is voor onze vereniging van belang als belangenbehartiger en voor de informatie die zij ons verstrekken over tal van relevante zaken aangaande zeldzame aandoeningen, met name internationaal gezien. Bij de NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) staan we in hun adressengids, op de website en op de cd-rom, die voornamelijk door patiënten informatiecentra wordt gebruikt, vermeld als landelijke erkende patiënten vereniging. Tevens zijn we lid van CG-Raad. Hiervandaan worden wij en onze leden op de hoogte gehouden van diverse ontwikkelingen op het gebied van zorg en wetgeving.

Professionalisering

Eind maart bezochten we de Werkgroep Spina Bifida van de vereniging BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) met het doel om onderlinge contacten te leggen en uitwisselingen te bewerkstelligen. Een belangrijke vraag van ons was bijvoorbeeld wat je als vereniging zoal voor je leden kunt doen. Vanuit het buitenland zijn we afgelopen jaar ook diverse malen benaderd door syringomyelie en chiari patiënten verenigingen, onder andere uit Duitsland, Denemarken en Frankrijk met de intentie tot meer samenwerking op Europees niveau. Door het relatief geringe aantal patiënten met onze aandoeningen is er Europese samenwerking nodig om voor onze belangen in de toekomst meer aandacht te vragen bij overheden en overkoepelende organisaties. Als kleinere patiënten vereniging vinden wij het van groot belang voor onze leden op te komen, zodat niet alle aandacht van de officiële instanties alleen uitgaat naar de grotere verenigingen, die de belangen

behartigen van de meer 'bekende ziekten'. De Algemene Leden Vergaderingen van de CG-Raad (3 juni) en van de VSOP (2 juni) werden door onze bestuursleden bezocht om onze betrokkenheid te tonen en nog meer informatie voor onze leden te vergaren. Aan de neurochirurgen, Dr. Amelink en Prof. Vandertop, beiden leden van onze W.A.R., worden regelmatig verzoeken gedaan om onze teksten, zowel op de website als in de folders, na te kijken. Ook zijn zij beschikbaar om vragen van onze leden te beantwoorden. Jaarlijks maken wij gebruik van de subsidie verstrekt via het fonds PGO (onderdeel ministerie van VWS). Afgelopen jaar bezochten een of meerdere bestuursleden hen enkele malen om onze doelstellingen voor het voetlicht te brengen. De verschillende voorlichtingsbijeenkomsten van het Fonds PGO worden door ons ook bezocht. Daarnaast hebben we contacten met diverse andere patiëntenverenigingen zoals de PNVN (Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie), een vereniging die als doel heeft voorlichting te geven over diverse vormen van pijnbestrijding, zoals onder andere met behulp van de zogenaamde 'TENS'. Vanuit ons verleden is er ook nog steeds contact met de VSN (Vereniging Spierziekten Nederland). Met deze en enkele andere verenigingen is er geregeld uitwisseling van ervaringen en tips. Elk jaar houdt ons nu 5-tallige bestuur zo'n 8 keer een vergadering via de Skype en daarnaast is er drie tot vier keer een plenaire vergadering op een centraal gelegen plaats in Nederland (meestal in Utrecht). Het afgelopen jaar heeft de vereniging veel geïnvesteerd in materialen als laptops, software, kantoorartikelen en een beamer. •



Gezocht

Jouw copij

Om te zorgen dat er met enige regelmaat een leuke nieuwsbrief gemaakt kan worden, doen we ook een beroep op onze leden.

Copij

Kom je ergens een interessante tekst tegen, misschien een mooi gedicht, leuke informatie of iets grappigs, stuur het aan ons door!

Verhalen, columns en blogs

Ook die zijn van harte welkom. Ga naar de site voor meer informatie.

Wie stelt zich voor?

Tevens zoeken we leden die zichzelf in de komende nieuwsbrieven voor willen stellen aan de andere leden. We zijn een relatief kleine groep, en het is leuk als we langzaamaan wat meer van elkaar te weten komen.

Stuur uw copij en aanmeldingen voor 'Een SPV-lid stelt zich voor' aan:
penningmeester@syringo-chiari.info



Sommige trends zijn eigenlijk heel prettig

Dick Slooter over luisterboeken

Luisteren naar boeken. Het komt steeds meer in de mode. Een tiental jaren geleden had je alleen ingesproken boeken op cassette die door blinden en slechtzienden gebruikt konden worden als alternatief voor het lezen in braille. Maar tegenwoordig zijn er ook veel mensen die luisterboeken gebruiken omdat het ontspannend werkt of minder vermoeiend is dan het normale lezen.

Zo zijn er verschillende varianten van het luisterboek ontstaan. Naast de professionele gesproken boeken, zijn er tegenwoordig ook luisterboeken en E-readers op de markt. E-readers zijn eigenlijk meer bedoeld om elektronische boeken en tijdschriften te kunnen lezen, hoewel er ook mp3-bestanden mee beluisterd kunnen worden. Het is niet mogelijk om cd's van luisterboeken rechtstreeks op E-readers af te spelen. Een E-reader is – heel simpel gezegd – een soort van multi media speler met een groot display voor het weergeven van bladzijden tekst. De echte luisterboeken staan op cd. Deze zijn af te spelen op een standaard cd speler en bieden een behoorlijk aantal zoekfuncties. Ook zijn er mogelijkheden om bladwijzers aan te brengen zodat je gemakkelijk een bepaalde pagina of passage terug kunt vinden.

Voor de professionele categorie luisterboeken die je via de Bibliotheek 'Aangepast Lezen' kunt lenen is een aparte speler noodzakelijk. Deze zogenaamde Daisy-speler lijkt op een portable cd-speler, maar biedt veel meer zoekfuncties dan de standaard luisterboeken. Zo onthouden deze spelers per boek waar je gebleven bent zodat er meerdere boeken door elkaar heen gelezen kunnen worden. Ook is de snelheid instelbaar, zodat de spreeknelheid van de voorlezer (man of vrouw) versneld of vertraagd kan worden voor betere verstaanbaarheid. Deze Daisy-spelers zijn standaard voorzien van braille toetsen en in diverse uitvoeringen leverbaar.

Veel aanvullende verzekeringen vergoeden de aanschaf van een Daisy-speler als hulpmiddel. De enige voorwaarde waaraan



Een draagbare Daisy-speler.



De Victor Reader, een veelgebruikte, meer professionele Daisy-speler.

voldaan moet worden is dat de aanvrager niet in staat is om op de gebruikelijke wijze te lezen. Je hoeft dus niet slechtziend te zijn om gebruik te mogen maken van deze vorm van lezen. Ook vermoeidheid, hoofdpijn, spasticiteit of het niet langdurig in een lees-houding kunnen zitten zijn redenen om voor een Daisy-speler in aanmerking te komen. De huisarts, of soms de specialist, moet de speler aanvragen bij de verzekering met vermelding van de reden waarom er niet op de gebruikelijke wijze gelezen kan worden. Ons advies: vraag altijd even bij je verzekering na of zij de aanschaf van een Daisy-speler vergoeden. De ene verzekeraar heeft dit hulpmiddel wel in het pakket opgenomen en de andere niet.

De cd's met boeken worden uitgeleend door het Loket 'Aangepast Lezen' in Den Haag. Het lenen van luisterboeken is gratis en deze worden thuisgestuurd. Wel zijn er kosten aan het lidmaatschap verbonden, maar die zijn niet hoger dan de bedragen van reguliere bibliotheken. Kijk voor de aanmeldprocedure en verdere gegevens op www.aangepast-lezen.nl. Hier is ook veel informatie over de verschillende Daisy-spelers te vinden. •

De gehandicaptenparkeerkaart

Mensen met een handicap kunnen in aanmerking komen voor een Gehandicaptenparkeerkaart. Hiermee kun je parkeren op de daarvoor aangegeven parkeerplaatsen. Verder mag je onbeperkt parkeren op plaatsen waar voor anderen een beperkte parkeertijd geldt. Met een Gehandicaptenparkeerkaart kun je drie uur parkeren op een plaats waar een parkeerverbod geldt, mits je het verkeer niet hindert.

Er zijn twee soorten Gehandicaptenparkeerkaarten: een bestuurderskaart en een passagierskaart. Je vraagt ze aan bij de gemeente waar je staat ingeschreven. Sta je niet ingeschreven in een gemeente, dan kun je de parkeerkaarten aanvragen bij de minister van Verkeer en Waterstaat.

Bij de aanvraag voor een Gehandicaptenparkeerkaart is een geneeskundig onderzoek vereist door een daartoe aangewezen arts. De gehandicaptenparkeerkaart is geldig in de meeste Europese landen. Meer info hierover vind je op de website:

www.gehandicaptenparkeerkaart.nl

Deze site geeft duidelijkheid over het parkeren met een Gehandicaptenparkeerkaart in de diverse gemeentes in Nederland. Per gemeente verschilt namelijk het parkeerbeleid ten aanzien van bezitters van een Gehandicaptenparkeerkaart, dus zorg dat je niet voor verrassingen komt te staan! Of erger nog: een parkeerbon onder je ruitenspinner vindt! •

Een SPV-lid stelt zich voor

Doordat werken in het onderwijs soms stressvol is, heb ik deze klachten altijd daaraan toegeschreven

In iedere uitgave van de nieuwsbrief geven wij een lid de gelegenheid om wat uitbreider aan het woord te komen. Dit keer is de beurt aan Tinie van der Meulen, die aan de hand van een vragenlijst wat meer over zichzelf, haar aandoening en ervaringen vertelt.

Over jezelf

Wat is je naam? Tinie van der Meulen

Wat is je leeftijd?

64 jaar.

Wat is je gezinssamenstelling?

Gescheiden en nu samenwonend met Kees.

Ben je nog werkzaam?

Niet meer werkzaam, sinds 2005 met fpu (=vut). Voor die tijd: docent biologie.

Wat zijn je hobby's? Zelf kleding maken, lezen en op de kleinkinderen passen

Over je aandoening.

Wat heb je (SM/CM)?

Ik heb Chiari Malformatie type I; er is geen syrinx geconstateerd.

Sinds wanneer heb je klachten? Zonder dat ik het wist heb ik al jaren klachten die bij deze aandoening horen. Bij niezen, lachen en vooral bij een hoestbui kreeg ik vreselijk pulserende hoofdpijn, zo erg dat ik er miselijk van werd. De enige remedie was: op de bank gaan liggen en wachten tot het over was. Doordat werken in het onderwijs soms stressvol is, heb ik deze klachten altijd daaraan toegeschreven. Immers de pijn verdween ook wel weer. Dus: nooit naar de dokter gegaan. Ongeveer vier jaar geleden kreeg ik rechts last van een zwabberbeen

en af en toe last van verkramping in alle spieren rechts. Dit weet ik toen aan het feit dat ik links erg last had van pijn door artrose aan mijn knie en dat ik daardoor rechts te veel belastte. Drie jaar geleden kreeg ik een nieuwe knie, maar de rechterkant van mijn lijf kreeg steeds meer last van verkramping en lopen werd ook steeds moeilijker. Twee jaar geleden heeft de huisarts mij op mijn verzoek doorgestuurd naar een neuroloog, hier in Groningen, 'Om niets over het hoofd te zien'. Deze neuroloog zag onmiddellijk dat ik links anders bewoog dan rechts: dus een mri-scan gemaakt van mijn hoofd. Op de foto was meteen duidelijk wat er aan de hand was. Volgende stap: mri-scan om na te gaan of er ook sprake was van een syrinx. Dit bleek niet het geval te zijn. De klachten die ik had aan mijn linkerkant werden door de neuroloog atypisch genoemd. Direct na dit consult ben ik op zoek gegaan naar informatie op internet. Zo kwam ik terecht op de site van de vereniging. Op en via de site ben ik gaan lezen over CM. Toen ontdekte ik zelf dat mijn hoofdpijn hoorde tot de typische klachten van CM. Dit heb ik na een half jaar bij de controle besproken met de neuroloog. Er volgde een afspraak met de neurochirurg in Groningen. Hij was zeer weifelend over wel/niet opereren. Daarna heb ik direct besloten een second opinion te vragen bij dokter Vandertop bij de VU. Er ontstond een prima communicatie tussen Groningen en de VU. Ik heb één gesprek gehad bij de VU. Het advies van dokter Vandertop was zeer duidelijk: opereren. Perspectief: verdwijnen van de hoofdpijn, maar onzekerheid over effect op klachten aan de rechterkant. Vanwege de duidelijkheid en mede omdat de kinderen in Amsterdam wonen heb ik besloten om de operatie daar te laten plaatsvinden. Vrijdag 6 november vorig jaar ben ik geopereerd; de maandagmiddag daarop was ik weer thuis!

Wanneer is de diagnose gesteld?

Zie hierboven.

Ben je ooit geopereerd, en wat zijn je ervaringen daarmee? Zoals ik al heb vermeld is de operatie voorspoedig verlopen. Het resultaat is tot nu toe verbluffend. Ik kan onbezorgd een lachbui hebben zonder mijn hoofd vast te houden van de pijn. Wat betreft de klachten aan mijn linkerkant: ik kan weer normaal lopen. Als ik moe ben merk ik dat er wel enige beperking zit in de aansturing links. Belangrijk is dat ik regelmatig een uur loop, zodat de aansturing van mijn spieren links wordt geoefend en tweemaal per week fysiotherapie is ook erg belangrijk.

Wat zijn op dit moment je belangrijkste klachten/beperkingen? De belangrijkste klachten: alleen af en toe wat ik noem: onrust in mijn hele rechterkant. Remedie: een flinke wandeling en op tijd rust nemen. Verder

ervaar ik geen beperkingen meer; de kwaliteit van leven is enorm toegenomen.

Is er iets wat je door je aandoening niet meer kan, wat je heel erg mist?

Kan ik niet bedenken.

Lees verder op de volgende pagina.



Hoe reageert je omgeving op jou sinds je deze aandoening hebt? Hierin kan ik niet veel verandering constateren. Hoogstens dat ze me vragen of iets niet te inspannend voor me is.

Over de SPV

Wanneer ben je lid geworden?

Ik ben in 2008 lid geworden.

Hoe heb je over de vereniging gehoord?

Ik heb de vereniging gevonden op internet.

Hoe vaak kijk je op de website? Ik kijk zeker een paar keer per week op de site.

Waarom vind jij het belangrijk om lid te zijn van een patiëntenvereniging? Ik vind het belangrijk om lid te zijn, ten eerste omdat er goede informatie te vinden is over SM

en CM, ten tweede vanwege het delen van ervaringen met mede lotgenoten en het ondersteunen van elkaar. Voor mij persoonlijk was het erg belangrijk dat Petra reageerde en vertelde over haar ervaringen met de operatie aan CM. We mailen nog regelmatig.

Over 'van alles en nog wat'

Wat wil je nog kwijt aan de andere leden?

Als ik de berichten van verschillende mensen op de site lees, dat realiseer ik me dat een behandeling niet altijd zo voorspoedig kan verlopen als bij mij het geval is. Wat moeten sommigen veel doorzettingsvermogen hebben om het leven met de aandoening zo draaglijk mogelijk te maken. Voor mij heeft gegolden dat ik zelf de regie heb kunnen houden. Ik begrijp dat dat niet altijd even gemakkelijk is...

Nog een tip:

“Het is heel belangrijk om altijd je grenzen te blijven bewaken! Het probleem is echter dat je die grenzen pas leert kennen als je er af en toe overheen gaat, ...”

De metafoor van de hongerige tijger

Stel je voor dat je op een ochtend wakker wordt en op de stoep voor je deur een schattig, miauwend tijgerjong aantreft.

Uiteraard neem je het mee naar binnen als je nieuwe huisdier. Je speelt er een tijdje mee, maar merkt dat hij nog steeds aan een stuk doormiauw. Je bedenkt dat hij honger zal hebben. Je voert hem wat bloederig gemalen vlees; je weet dat tijgers dit lekker vinden. Dit doe je elke dag en elke dag wordt je troeteltijgertje een stuk groter.

In 2 jaar verandert het dagelijkse menu van je tijger van hamburger-restjes, via eerste kwaliteit kotelet, in hele brokken rundvlees.

Al gauw miauwt je troeteldier niet meer als het honger heeft, maar Grauw gemeen naar je als het denkt dat het etenstijd is. Je schattig tijgertje is veranderd in een onbeheersbaar wild beest dat je aan stukken zal scheuren als het niet krijgt wat het wil. Je worsteling met pijn kun je vergelijken met het denkbeeldig troeteltijgertje.

Elke keer dat je je pijn groter maakt door hem het rode vlees van de vermijding te voeren, help je je pijn-tijger groter en sterker te worden.

Uit: Uit je hoofd, in het leven van Steven Hayes.

COLOFON

Oplage: 100 stuks

Datum: september 2010

Tekst: Karin van Veen, Johan Kres, Dick Slooter, Ad Wartenberg en Tinie van der Meulen.

De Syringomyelie Patiënten Vereniging

Als vereniging willen wij graag meer bekendheid geven aan zowel syringomyelie (SM) als de Chiari malformatie (CM). Dit doen we door het geven van voorlichting aan u als patiënt, maar ook aan familieleden en bekenden. Wij kunnen u terzijde staan met bijvoorbeeld het geven van adviezen met betrekking tot een veranderde levenswijze waar u misschien mee te maken zult krijgen. Wij stimuleren onderling contact tussen patiënten en hun naasten. We organiseren bijeenkomsten waarbij sprekers meer zullen vertellen over SM en CM of bepaalde aspecten hiervan.

De website

Op de website wordt uitgebreider op het ziektebeeld ingegaan en duidelijk uitleg gegeven. Vragen kunt u stellen in een forum. Ons OPEN FORUM is toegankelijk voor 'alle' belangstellenden. Tevens is er een BESLOTEN FORUM voor 'onze' leden. Hier vindt u extra tips, informatie over verschillende therapieën en nog veel meer!

Samen staan we sterk

Graag nodigen wij u uit om een kijkje te nemen op onze website, en overweeg een lidmaatschap, want samen staan we sterk! Samen kunnen we ervaringen uitwisselen, leren van elkaar, maar ook wetenschappelijk onderzoek stimuleren, een congres organiseren en onze zeldzame aandoeningen onder de aandacht brengen bij artsen.

INFORMATIE

Syringomyelie Patiënten Vereniging
www.syringo-chiari.info
secretaris@syringo-chiari.info