

SPV



INHOUD

Van het bestuur	1
Mededeling	2
Pijnpatiënten naar één stem	2
Zenuwpijn	3
Info CG raad	7
Van leden voor leden	7



Van het bestuur

Tussentijdse digitale "nieuwsbrief"

Omdat ook wij als vereniging drastisch moeten bezuinigen, is het idee ontstaan om ten minste één van de jaarlijkse nieuwsbrieven te vervangen door een digitale nieuwsbrief. Dit spaart ons veel druk- en verzendkosten. Om te laten zien hoe zo iets eruit kan komen te zien, sturen wij nu een korte tussentijdse nieuwsbrief toe.

Op deze manier zouden wij zelfs vaker een tussentijdse "nieuwsbrief" kunnen versturen, zodat we onze leden nog beter op de hoogte kunnen houden van lopende zaken, waar we als bestuur zoal mee bezig zijn. Deze tussentijdse "niewsbrieven" moeten echter wel een eigen naam krijgen, vinden wij. Een aantal opties zijn al genoemd zoals : Nieuwsflits of Ruggensteun. Als er leden zijn die andere of betere namen kunnen bedenken dan horen wij dat graag! (mail naar voorzitter@syringo-chiari.info)
Je kunt deze versie digitaal lezen of zelf uitprinten, als je dat prettiger vindt.

In deze eerste digitale versie vindt je een artikel over neuropathische pijn, hierin wordt wat dieper ingegaan op deze specifieke pijn, wat de mogelijke behandelmethoden zijn en wat je daarvan mag verwachten. Ook is er een artikel van de CG-Raad over een brochure over werk en inkomen bij ziekte en een update over "pijnpatiënten naar één stem".

Graag horen wij van jullie wat jullie van deze digitale tussentijdse nieuwsbrief vinden. Ideeën voor de naam zijn welkom (of is één van de voorgestelde namen prima). Binnenkort willen wij alle leden vragen een korte enquête in te vullen waarin we van jullie een aantal zaken willen weten. Hier kunnen wij onze plannen en ideeën dan op aan laten sluiten. We hebben te maken met veranderingen, maar hierover willen wij als bestuur niet alleen beslissen!



Mededeling uit het bestuur:

Tijdens de laatste bestuursvergadering heeft onze secretaris Annemarie Brouwer te kennen gegeven mede vanwege fysieke problemen, de functie van secretaris niet langer te kunnen vervullen. Wij bedankten Annemarie voor de werkzaamheden, inspanningen en tijd die ze voor en aan de vereniging heeft besteed. Inmiddels is een mooi boeket bloemen naar haar toegestuurd! Per 1 april zullen de taken van de secretaris worden waargenomen door Riehanne Trimbach. Dit zal vooralsnog een tijdelijke invulling zijn.

Wij moeten nu op zoek naar een medebestuurder. Onze voorkeur gaat dan uit naar een enthousiaste mede patiënt (m/v) of partner/ouder die goed op de hoogte is van onze aandoeningen. Wij streven ernaar om vier keer per jaar te vergaderen en indien nodig zijn er tussentijdse skype vergaderingen. Ook aanwezigheid bij de ledendagen is gewenst. Het kan voorkomen dat er wel eens een bijeenkomst / congres bezocht moet worden en/of dat er een bijdrage gevraagd wordt voor onze nieuwsbrief.

Heb je interesse of wil je nadere informatie stuur dan een email naar voorzitter@syringo-chiari.info.

Berichtgeving over het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem

Nijmegen, 26 maart 2013

De startblokken van het Samenwerkingsverband én het voucherproject Pijnpatiënten naar één stem liggen inmiddels achter ons en ons bestaan is niet onopgemerkt gebleven. Van pijnbehandelaars ontvangen we positieve reacties en onze stem heeft al diverse malen geklonken. Zo is chronische pijn in de Top 20 voor het Kwaliteitsinstituut i.o. opgenomen en heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap ons gevraagd input te leveren voor de Standaard chronische pijn. Binnenkort krijgt u ons Voortgangsbericht over alle ontwikkelingen.

Onze eerstvolgende taak is het verzamelen en ontsluiten van ervaringskennis over chronische pijn. De zeer breed te houden enquête moet de wetenschappelijk aanvaarde basis voor richtlijnontwikkeling en andere verbeteringen in de pijnzorg worden. Veel werk wordt gedaan door de projectleider, maar er is een begeleidende Projectgroep nodig.

Wij hebben er alle vertrouwen in dat de Projectgroep Ervaringskennis enthousiast de onontbeerlijke basis legt voor het patiëntenperspectief in verbetering van de Pijnzorg.

Met vriendelijke groet,

Ilona Thomassen, Voorzitter Stuurgroep
Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem
Marjolein Sparnaay, projectleiding
projectleiding@pijnpatiëntennaar1stem.nl



Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem laat de gezamenlijke stem van mensen met chronische pijn horen, ter verbetering van de pijnzorg.

Deelnemende organisaties:
Alvleesklievereniging Nederland,
Dwarslaesie Organisatie Nederland,
Fibromyalgie en Samenleving,
ME Vereniging Nederland,
ME/ CVS-Stichting Nederland,
Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten,
Osteoporose Vereniging,
Patiëntenvereniging CRPS,
Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie,
Syringomyelie Patiënten Vereniging,
Stichting Pijn-Hoop,
Whiplash Stichting Nederland.

Zenuwpijn (neuropatische pijn)

Door Karin van Veen

Voor de meeste patiënten met syringomyelie, al dan niet veroorzaakt door een Chiari malformatie, is pijn de belangrijkste klacht. Het is tevens de klacht die het slechtst te behandelen is. Veelal doorlopen patiënten een lange zoektocht naar de juiste behandeling van hun pijnklachten en zijn daardoor ook flink beperkt in hun doen en laten. Met dit artikel hoop ik wat meer inzicht te geven in het verschijnsel zenuwpijn, ook wel neuropatische pijn genoemd. Ik bespreek diverse behandelmethoden en veel gebruikte medicijnen en ik probeer wat tips te geven.

Wat is pijn?

Ons hele lichaam zit vol met zenuwen, een zenuw geeft prikkels door aan je hersenen, maar ook vanuit je hersenen naar delen van je lichaam. Hierdoor kun je bijvoorbeeld ruiken en zien, maar ook pijn voelen. Pijn is onder normale omstandigheden een belangrijk en nuttig signaal; als je een hete pan aanraakt doet dit pijn, deze prikkel wordt naar je hersenen gestuurd, en je hersenen geven het signaal terug dat je je hand terug moet trekken. De pijn waarschuwt hier tegen gevaar. Ook zogenaamde **weefselpijn** bij een ontsteking, botbreuk en dergelijke, heeft een functie, het vertelt je om voorzichtig te doen, het beschadigde weefsel te ontzien. Deze pijn verdwijnt als de ontsteking of verwonding genezen is. Weefselpijn reageert meestal ook goed op traditionele pijnstillers (paracetamol, ibuprofen of diclofenac).

Zenuwpijn wordt veroorzaakt door een beschadiging of verminderde werking van een zenuw. Door een beschadiging van een zenuw kan deze voortdurend pijnprikkels aan de hersenen gaan doorzenden. De zenuw raakt overprikkeld en kan zo overgevoelig worden, waardoor normale prikkels zoals een aanraking, als pijnlijk worden ervaren. Hierdoor kan je constant pijn voelen, zonder dat hiervoor een aanwijsbare reden is. Zenuwpijn is meestal chronisch en gaat bijna nooit vanzelf over.

De belangrijkste kenmerken van zenuwpijn zijn:

- Chronisch
- Vaak ervaren als brandend, stekend, kriebelend, elektrische schokken, pijnlijke kou of doof gevoel
- De pijn is er bijna altijd, soms zwakt het af en vlamt het daarna weer op
- De plaats van de pijn is vaak niet dezelfde als de plaats van de beschadiging die voor de pijn zorgt
- Aanraken kan de pijn verergeren
- Behandeling met traditionele pijnstillers helpt meestal niet, behandeling met anti-epileptica en antidepressiva helpen vaak wel.

Bij een aanwezige syrinx zijn de zenuwen in het ruggenmerg zelf beschadigd, dit leidt vaak tot pijnklachten die voor een arts niet altijd even goed te begrijpen zijn. We hebben het dan over zogenaamde **centrale neuropatische pijn**.

Hoe herken je zenuwpijn?

Ook voor artsen is het vaak moeilijk te beoordelen of chronische pijn zenuwpijn is. Zenuwpijn kan zomaar op komen zetten, het kan soms wel maanden na de eigenlijke beschadiging ontstaan. Dan is het soms moeilijk om de link met de oorzaak te maken. De pijn is vrijwel constant aanwezig en wordt soms door pijnscheuten heviger. De klachten kunnen erg verschillend zijn, ze variëren van een pijnlijk "doof" gevoel tot het gevoel "alsof je met een mes wordt gestoken".

Symptomen en klachten die veel worden genoemd zijn:

- Pijn die er altijd is, afgewisseld met pijnscheuten
- Brandende, schrijnende pijn, prikkelend en moeilijk onder woorden te brengen
- Overgevoeligheid voor warmte en kou (tijdens douchen bijvoorbeeld)
- Overgevoeligheid voor aanraking; zelf kleding of de wind kan de pijn verergeren
- Jeuk
- Ondraaglijke kriebel
- Speldenprikken, messteken, elektrische schokken of tintelingen
- Doof, slapend gevoel
- Gevoel op watten te lopen
- Koude ledematen, terwijl de temperatuur normaal is
- Verkrampingen
- Onrustige benen, die onverwachts schokken

Ook zorgt de pijn vaak voor slaapproblemen en vermoeidheid.

Ook voor artsen is het vaak moeilijk te beoordelen of chronische pijn zenuwpijn is!

Het is belangrijk dat je probeert om zo nauwkeurig mogelijk je pijn en klachten te beschrijven, zodat de arts de juiste diagnose kan stellen. Dat is niet makkelijk, en het kan soms een tijd duren voordat duidelijk is dat het om zenuwpijn gaat. Dat maakt het extra vervelend voor de patiënt. Om goed voorbereid te zijn en je arts zo goed mogelijk te helpen, kun je jezelf alvast de volgende vragen stellen:

- Waar zit de pijn
- Hoe lang heb je de pijn al?
- Hoe voelt de pijn aan? (gebruik de lijst van symptomen hierboven)
- Hoe erg is de pijn? (Geef een rapportcijfer)
- Hoe vaak heb je pijn?
- Hoe beïnvloedt de pijn je leven?
- Wisselt de hevigheid van de pijn? Wanneer?
- Kun je een oorzaak bedenken voor de pijn?
- Hoe gaat het met slapen?
- Ben je neerslachtig of bang?

Er is een zogenaamde DN4 checklist die een arts samen met jou kan gebruiken om uit te vinden of er sprake is van neuropatische pijn.

Welke behandelmethoden zijn er, en wat mag je ervan verwachten?

Zenuwbeschadigingen genezen bijna nooit vanzelf. Daarom is de behandeling van de pijnsymptomen zo belangrijk. Er zijn diverse soorten behandelingen mogelijk, iedereen kan weer anders op een bepaalde behandeling reageren. Wat voor de ene persoon prima werkt, kan voor de ander helemaal niet werken, of juist veel bijwerkingen hebben. Daardoor is het vaak een hele zoektocht naar de voor jou best mogelijke behandeling. Dat kan best een tijd duren, voor elke behandeling heb je een bepaalde gewenningsperiode, soms moet je eerst langzaam de medicatie ophogen. Dus als je eerst meerdere behandelingen moet proberen, kan het zomaar een jaar of langer duren voor je de bij jou passende medicatie of behandeling hebt uitgevonden. Daarnaast is het ook belangrijk om te bedenken wat je wilt bereiken met de pijnbehandeling, leg de lat niet te hoog. Je moet je realiseren dat neuropatische pijn erg moeilijk te bestrijden is, en dat de pijn lang niet altijd helemaal verdwijnt. Afhankelijk van de soort zenuwpijn en de ernst van de klachten kunnen verschillende specialisten de behandeling inzetten. Dit zijn bijvoorbeeld een neuroloog, een orthopedisch chirurg of een pijnspecialist. Mogelijke behandelmethoden zijn bijvoorbeeld medicatie, Transcutane Electro Neuro Stimulatie (TENS),

gesprekstherapie, fysiotherapie of accupunctuur.

Medicijnen

De traditionele pijnstillers en ontstekingsremmers zoals paracetamol en NSAID's hebben meestal weinig tot geen effect op zenuwpijn. Beter werkzaam zijn middelen die bij epilepsie of depressie worden gebruikt. Deze medicijnen remmen in de hersenen de signaaloverdracht in de zenuwen, waardoor het pijnsignaal daar wordt verminderd. Het is dus niet zo dat als je antidepressiva krijgt voorgeschreven voor zenuwpijn, dat de arts denkt dat de klachten psychisch zijn. Deze medicijnen worden tegenwoordig vaak in combinatie met elkaar voorgeschreven. Ze moeten wel langdurig worden gebruikt. Soms is het mogelijk, als de pijn verdwijnt, om de dosering te verlagen of zelfs te stoppen, zonder dat de pijn terugkomt. Medicijnen voor de behandeling van zenuwpijn geven voor 1 op de 3 gevallen een duidelijke vermindering van pijn, dus het werkt niet altijd voor iedereen. Het duurt minstens een week voordat je gaat merken dat een middel effect heeft. Uiteraard kun je ook bijwerkingen ervaren, deze verdwijnen in de loop van de tijd, als het effect van de pijnstilling gaat toenemen. Soms is ophoging van een middel nodig, of moet er een ander middel bij genomen worden om het beste effect te krijgen.

Geneesmiddelen die gebruikt worden bij neuropatische pijn zijn:

- **Anti-epileptica**
Wordt gebruikt bij zenuwpijn die in aanvallen optreedt. Hoe deze medicijnen bij zenuwpijn werken is niet bekend. Men denkt dat het de prikkelbaarheid van de zenuwen vermindert. Hierdoor versturen geïrriteerde en beschadigde zenuwen minder pijnprikkels naar de hersenen. Voorbeelden hiervan zijn carbamazepine, pregabaline, fenytoïne, gabapentine, lamotrigine en valproïnezuur.
- **Baclofen**
Dit is een spierverslapper. Dit middel wordt voorgeschreven als andere middelen niet of onvoldoende werken. Dit wordt soms ook direct in het ruggenmerg toegediend middels een pompsysteem.
- **Capsaïcine**
Capsaïcine verhindert dat pijn- of gevoelsprikkels worden doorgegeven aan de hersenen. Dit medicijn in crème-vorm maakt de huid plaatselijk gevoelloos en verlicht de pijn. Het kan tot wel 6 weken duren voor je hiervan voldoende effect merkt.

- Clonazepam
Dit is een medicijn tegen zenuwpijn, het wordt vaak in combinatie met tricyclische antidepressiva gebruikt.
- Duloxetine
Dit medicijn regelt de van nature aanwezige stofjes in de hersenen, die een rol spelen bij pijn. De pijnstillende werking treedt op binnen één of twee weken na begin met dit medicijn.
- Lidocaïne op de huid
Lidocaïne zalf of gel maakt de huid plaatselijk gevoelloos en verlicht daardoor de pijn.
- Tricyclische antidepressiva
Tricyclische antidepressiva regelen de hoeveelheid serotonine en noradrenaline in de hersenen. Deze twee stofjes spelen een rol bij stemming en emoties. Daarom worden deze middelen oorspronkelijk gebruikt bij depressiviteit. Toen bleek echter dat het soms ook zenuwpijn kan verminderen. Dit pijnstillende effect komt op een andere manier tot stand, en de medicijnen worden als pijnbestrijding dan ook in veel lagere doses voorgeschreven. Voorbeelden hiervan zijn amitriptyline, clomipramine en nortriptyline.

Helaas hebben middelen die een goede werking hebben, ook altijd bijwerkingen. Meestal zijn deze bijwerkingen van voorbijgaande aard. Ook daarom is het raadzaam om een middel de tijd te geven, om eraan te wennen. Bijwerkingen die antidepressiva en anti-epileptica de eerste week tot twee weken kunnen hebben zijn misselijkheid, hartkloppingen, duizeligheid, wazig zien, slaperigheid of juist inslaapproblemen. Het kan soms zelfs zo lijken dat de klachten eerst toenemen. Als de bijwerkingen langer dan drie weken aanhouden is het beter om met je arts te overleggen om een ander medicijn te proberen. De gevoeligheid voor medicijnen verschilt per persoon. Helaas zijn er nog geen middelen voor neuropatische pijn die de pijn helemaal doen verdwijnen, het is belangrijk om je dat te realiseren! De pijn draaglijker maken en daardoor een betere kwaliteit van leven is vooralsnog het maximum haalbare.

TENS

TENS is een afkorting van Transcutane Electro Neuro Stimulatie. Dat is dus elektrische stimulatie van de neuronen (zenuwen) door de huid heen (transcutaan). Het maakt gebruik van een klein apparaatje dat stroomstootjes doorgeeft naar elektroden die op de huid geplakt zijn. Hierdoor worden zenuwen die pijnprikkels afgeven "afgeremd". De stroomstootjes zijn heel licht en

niet gevaarlijk, pijnpatiënten ervaren het meestal zelfs als "aangename afleiding". Deze behandeling heeft nauwelijks bijwerkingen en wordt al jaren gebruikt, bijvoorbeeld bij pijnlijke weeën bij bevallingen. Een gespecialiseerd verpleegkundige meet een dergelijk apparaatje voor u aan en geeft gebruiksinstructie. Hierna kunt u het apparaatje zelf thuis bedienen.

Gesprekstherapie

Het kan zijn dat je arts je een psycholoog of psychiater aanraadt. Sommige mensen vinden dit raar of vervelend, maar je kunt veel voordeel hebben bij de hulp van een psychisch begeleider. Door over de pijn en de invloed daarvan op je dagelijks leven te praten, kun je zelf vaak ontdekken waardoor de pijn juist wordt uitgelokt, of wanneer je juist minder pijn hebt. Zo krijg je zelf beter inzicht in de pijn en wat daarbij komt kijken. Zo'n behandelaar kan je ook leren om beter met de pijn en de bijkomende problemen om te gaan. Het is bijvoorbeeld erg lastig om aan je omgeving uit te leggen wat je ervaart en meemaakt. Hierbij kunnen zij dan helpen.

Fysiotherapie

Een fysiotherapeut kan je bepaalde ontspanningsoefeningen aanleren, maar ook helpen met een goede houding en ademhaling. Sommige fysiotherapeuten passen ook accupunctuur toe. Soms is het ook goed om je teveel gespannen spieren wat los te laten masseren.

Accupunctuur

Dit is een bekende vorm van alternatieve geneeskunde. Voor mensen met pijnklachten kan accupunctuur verlichting en ontspanning geven. Er wordt gewerkt met naaldjes die zo dun zijn dat de behandeling niet of nauwelijks pijn doet.



een tens

Diverse mogelijkheden

Manuele therapie, chiropractie, cranio sacrale therapie, mindfulness of hypnotherapie zijn voorbeelden van behandelmethodeën waar chronische pijnpatiënten ook baat bij kunnen hebben. Een aantal behandelmethodeën is ook goed met elkaar te combineren. Overleg wel altijd met je arts voor je aan iets begint.

Pijnpoli of pijnkliniek

Een pijnpoli is een speciale polikliniek, meestal bij een academisch ziekenhuis of soms bij een zelfstandige kliniek. Een pijnkliniek is een speciaal ziekenhuis voor behandeling van mensen met (chronische) pijn. De mensen die daar werken zijn gespecialiseerd in pijnmanagement en pijnbestrijding. Je moet dan denken aan anesthesiologen, neurologen, pijnverpleegkundigen en psychologen. Je kunt door je behandelend arts worden doorverwezen naar zo'n kliniek. Als de behandeling hier is afgerond (dat kan soms lang duren) kan de huisarts de behandeling weer overnemen.

Praktische tips

Omdat chronische pijn meestal niet meer helemaal overgaat, is het accepteren hiervan belangrijk, maar erg moeilijk. Ook het ermee leren omgaan is makkelijker gezegd dan gedaan. De eerste stap is het onder ogen zien van de realiteit. Daarna is het de kunst om te leren leven met de pijn, maar toch een leven leiden dat de moeite waard is. Het kan echt! Maar daar is jouw inzet voor nodig, en ook de juiste behandeling, naast begrip van je behandelaars en de mensen in je omgeving. Het is echt een combinatie van factoren die ervoor kan zorgen dat je leven, ondanks de pijn, een goed leven blijft.

- Wacht niet te lang als je chronische pijn hebt die met pijnstillers of medicijnen van de huisarts niet overgaat. Vraag om een doorverwijzing naar een specialist, bijvoorbeeld een neuroloog of een pijnspecialist.
- Trek tijdig aan de bel als de pijn je leven gaat overheersen. Pijn kan je soms zo volledig in beslag nemen, dat je op een gegeven moment helemaal niets meer kunt. Dit kan met de juiste behandeling voorkomen worden. Bepaal hiervoor samen met je behandelaar haalbare doelen.
- Probeer informatie te verzamelen over zenuwpijn, onderaan dit artikel staan diverse links hiervoor op internet. Als je zelf genoeg weet over deze pijn, is het makkelijker om behandelingen te begrijpen en de adviezen en medicijnen die je krijgt optimaal te benutten.
- Wees ook altijd duidelijk over de pijn. Naar je

arts(en) toe, maar ook naar je familie, collega's en vrienden. Leg uit wat er aan de hand is, waarom je soms niet goed functioneert en vraag hun begrip. Als anderen begrijpen wat er gaande is, is het voor hen makkelijker om je te helpen en om te accepteren als je bepaalde dingen niet kunt doen.

- Geniet van de dingen die je nog wel kunt doen.
- Je kunt een pijndagboek bijhouden, waarin je aangeeft wanneer de pijn erger of minder erg is. Zo krijg je soms zelf beter inzicht in welke dingen goed voor je zijn, en waardoor de pijn eventueel erger wordt.
- Het is niet gek als het je op een bepaald moment allemaal te veel wordt! Zoek dan hulp bij een gesprekstherapeut, of vraag ernaar bij je huisarts.
- Vraag je huisarts of fysiotherapeut om ontspanningsoefeningen, en doe deze elke dag. Doordat je spieren ontspannen, wordt de pijn ook minder. Er zijn hier diverse methoden voor zoals ademhalingsoefeningen, yoga, mindfulness, enzovoorts.
- Zoek steun bij lotgenoten, die begrijpen precies wat je doormaakt.

Je omgeving

Als iemand zenuwpijn heeft, heeft dat ook invloed op zijn omgeving. Ook voor familie, collega's en vrienden kan het heel ingrijpend en vaak onbegrijpelijk zijn. Er kan sprake zijn van helse pijnen, waar je aan de buitenkant niets van ziet. Een aai over de schouder, heel lief bedoelt, kan voor de pijnpatiënt juist zeer pijnlijk zijn. Soms wordt er gedacht dat de patiënt zich aanstelt, aandacht wil trekken of dat de pijn tussen de oren zit. Dit laatste is natuurlijk in letterlijke zin wel zo, de pijnprikkels worden door je hersenen waargenomen. Het is daarom erg belangrijk dat je goed uitlegt wat er aan de hand is, vraag begrip voor jouw situatie.

Linken

Online begeleidingsprogramma voor mensen met zenuwpijn:

www.mijnpijncoach.nl

Platforms:

www.stopdepijn.nl

www.ilvi.nl

www.gezondheidplein.nl

Van de CG-Raad

(chronisch zieken en gehandicapten raad)

Brochure voor werknemers die langdurig ziek zijn

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Whiplash Stichting Nederland hebben de brochure 'Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids' samengesteld. De brochure is gemaakt voor werknemers die langdurig ziek zijn. Met veel praktische tips. Ook interessant voor mensen met andere langdurige klachten dan ME of een whiplash.

In de brochure komen onder andere de volgende onderwerpen aan bod:

- De gezamenlijke verantwoordelijkheid van de werkgever en de werknemer bij ziekte van de werknemer.
- De rol van de bedrijfsarts, de casemanager en andere begeleiders en adviseurs.
- De procedure vanaf de ziekmelding tot een eventuele WIA-aanvraag.
- De gevolgen van ziekteverzuim voor het inkomen.
- De rechtspositie van een langdurig zieke werknemer bij ontslag en contractwijziging.



De brochure (61 pagina's) is te bestellen door € 10,- over te maken op rekeningnummer 6833476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van bestelcode 'WIZ' en naam en adresgegevens.

voor leden van leden

Ziektes

Vanaf de geboorte krijgt de mens een heel lang leven
Ieder mens heeft zijn eigen kwaliteiten om te geven
Een mens heeft recht op liefde, warmte en wat geluk
Door een gebrek, door een ziekte gaat het soms snel stuk

Veel mensen hebben er last van, en wens het niemand toe.
Altijd veel pijn, verdriet, ze worden het strijden moe.
Velen zitten thuis, met momenten van innig verdriet.
Vaak zijn ze vrolijk naar anderen, en die zien het niet.

Soms moeten mensen veel van hun tijd door met pijn.
Mensen moeten daardoor erg veel in een ziekenhuis zijn.
En dan is er steeds weer die spanning door het hoofd.
Elke keer als het negatief nieuws is, van hoop beroofd.

Sommigen hebben voor een ziekte totaal geen begrip,
ze gebruiken het om te schelden, raak ik van in een dip.
Ze gooien er maar mee, het doet anderen veel, veel pijn,
krijgen ze het zelf dan eens, weten ze hoe het zal zijn.

Mensen die ziek zijn, via internet ontmoeten ze elkaar.
Praten met anderen over een ziekte, en niets is raar.
Men geeft elkaar daar de ruimte om te praten,
voelen elkaars verdriet, en hebben het al snel in de gaten.

Welke ziekte het ook moge zijn, sta eens stil bij die pijn.
Een gesprek lucht vaak op, en dat voelt fijn.
Ondanks het geklaag over een ziekte, niemand is perfect,
bied een luisterend oor, steun,
dat geeft een ander meer respect!



Ingezonden door Lenie van Wessel

Heeft u een bijdrage voor de nieuwsbrief?
Stuur deze dan naar: secretaris@syringo-chiari.info