

de Maretak

vereniging voor chronischepijnpatiënten



MARETAKBLAD



Nr. 18

juli-aug-sept 2017

Jaargang 5

Afzender: De Maretak
vereniging voor chronischepijnpatiënten
Schoolstraat 2 A, 3211 Lubbeek

Afgiftekantoor: Antwerpen X
P 915811

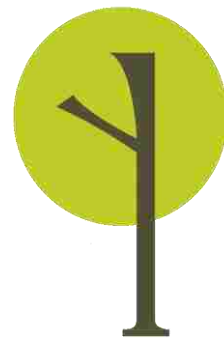
Driemaandelijks tijdschrift

Inhoudstafel

Blz 3	. Inhoudstafel	
Blz 5-6	. Voorwoord van de voorzitter	
Blz 7	. In Memoriam: Paul Van Eylen	
Blz 7-8	. Lotgenotencontact	vr 28 april 2017
Blz 9	. Lotgenotencontact	vr 9 juni 2017
Blz 9-10	. Volgende lotgenotencontact: 'De vier pijlers van hoop'	
Blz 10-12	. Vorige infomoment 'ACT-methode, een waardevol leven ondanks de pijn'	za 13 mei 2017
Blz 13	. Volgende infomoment Bezoek aan het pijncentrum van UZ Brussel in Jette	do 12 oktober 2017
Blz 13	. Dansen en bewegen.... op onze maat: in de Danstuin in Leuven	
Blz 14	. Zomeractiviteit Stadswandeling: 'Leuven binnenstebuiten'	vr 28 juli 2017
Blz 14-15	. Gezinsdag Ontmoetingsdag voor mensen met chronische pijn en hun familie: 'Effen weg met het gezin'	zo 25 juni 2017
Blz 15	. Ledenfeest 2017	za 28 oktober 2017
Blz 15	. Tips & Trics	
Blz 16	. Oproep: deelnemers doctoraatsonderzoek Gent: mensen met lage rugpijn gezocht	
Blz 16-17	. Nieuwe activiteit binnen onze vereniging: de Crea-tak: elke eerste vrijdag van de maand	
Blz 17-18	. Literatuur voor jou gelezen: 'Plan B' van Evi Renaux	
Blz 18	. Literatuur voor jou gelezen: 'Rollen' van Bert V.	
Blz 18-21	. Voor jou bekeken: documentaire 'Helse pijn'	
Blz 22-24	. Hallo, met wie spreek ik? Met Gerda	
Blz 24	. De huisarts	
Blz 25	. Teksten voor en door pijnpatiënten:	
Blz 25	. Moed & Zo voel ik mijn vandaag...	
Blz 26	. Verhaal bij onze coverfoto	
Blz 27	. Looking sharp	
Blz 27	. Onzichtbare ziekte	
Blz 28-29	. Mijn verhaal (van Anny)	
Blz 29	. Natuurmandala	
Blz 29	. Spreuk	
Blz 30-32	. Info de Maretak	

Dit is het nieuwe nummer van ons **Maretakblad!**

Als afdeling van de Vlaamse Pijnliga
in Vlaams-Brabant wil de Maretak
graag een aanspreekpunt zijn
voor mensen die leven
met chronische pijn.



Voorwoordje van de voorzitter

Vakantie...

Ondertussen zijn we reeds een goede halve maand gevorderd in de ‘grote vakantie’... Voor het overgrote deel van de bevolking een van de meest zalige periodes van het jaar om van te genieten. Een lange(re) verlofperiode, samen thuis met de kinderen, daguitstapjes of verre reizen maken, het zijn stuk voor stuk elementen waar een ‘gezond’ mens verlangend naar uitkijkt.

En toch... dit zijn ook weer vaak de factoren die mensen met chronische pijn onderscheiden of waarmee zij het net moeilijk kunnen hebben. We kunnen ons inderdaad goed voorstellen dat het niet evident is, wanneer je met aanhoudende pijn te maken hebt, om steeds de vereiste energie en zin te hebben om er op uit te trekken en dit als de meest gepaste ‘ontspanning’ te beleven. En, voor degenen die kinderen of kleinkinderen hebben, is het nog allemaal een beetje minder evident om te verzaken aan de wensen van je kroost in de periode waarnaar ze zo hebben uitgekeken. Voor menig een is het wégcijferen van je eigen situatie dan zelfs geen onbekend gegeven.

Omdat we ons bij de Maretak terdege bewust zijn van deze problematiek willen we ook hier, ten gepaste tijde, op inspelen. Het organiseren van puur ‘ontspannende activiteiten’ maakt dan ook, jaar na jaar, deel uit van ons programma. Zoals geweten is er telkens de ‘zomeractiviteit’ en de ‘winteractiviteit’ waarmee we tegemoet komen aan de momenten van ontspanning waaraan ieder van ons wel eens nood heeft. Ook hierbij trachten we een programma op maat aan te bieden zodat dit haalbaar is voor iedereen die last heeft van chronische pijn.

Zeer binnenkort (vrijdag 28 juli) zullen we dus weer voor iedere ‘Maretakker’ deze plezante zomeractiviteit organiseren maar tegelijk staat deze open voor iedereen en willen we aldus zeker onze partners, familieleden en vrienden, kortom iedereen die in ons leven zit als

mantelzorger, eveneens van harte uitnodigen om deel te nemen aan dit evenement. Op deze manier willen we, vanuit onze vereniging, ook daadwerkelijk een ‘dankjewel!’ zeggen voor al die momenten dat zij er zijn in ons leven, bewust of onbewust, en ons zo vaak een riem onder het hart steken.

Vanuit de Maretak willen we onze energiebron blijven benutten door te kijken naar de toekomst en omdat we steeds oor hebben voor iedereen die nieuwe goede ideeën aanbrengt ten gunste van een verbeterd leven van onze leden willen we, met enige trots en vol vertrouwen, **een nieuwe activiteit** aankondigen. Vanaf september gaan we inderdaad van start met **een maandelijks wekerende activiteit** dankzij de vrijwillige inzet van enkele medewerkers. ‘De Crea-tak’ is de naam die we meteen ook gekozen hebben voor de groep van onze leden die zich geroepen voelen om ‘kunst’-werkjes, vanuit ieders eigen verbeelding, te ontwikkelen of interesse hebben om deze crea-namiddagen bij te wonen. Andermaal een prachtig voorbeeld van mensen die ervan overtuigd zijn dat de pijn in ons leven niet alles mag overheersen en meteen een praktische aanzet geven om onze sociale contacten goed te onderhouden in een sfeer van begrip en vriendschap!

Graag kijk ik, samen met jullie, heel graag uit naar de momenten die er beslist aankomen tijdens deze vakantieperiode om van te kunnen genieten. Laten we vooral proberen om dit te doen op de ogenblikken dat die momenten zich aandienen.

Veel leesgenot!

Jullie voorzitter, Eddy

□ □



In Memoriam:
Paul Van Eylen



In Memoriam: Paul Van Eylen

In onze rubriek 'Hallo, met wie spreek ik?' konden jullie begin 2017 kennis maken met Paul Van Eylen. Half april 2017 kreeg ik telefoon van zijn echtgenote Anne. Ze maakte zich bekend als Paul zijn echtgenote en vertelde me dat Paul heel onverwacht was overleden. Hij was pas 62 jaar. De tekst van het artikel over Paul blijkt nu voor haar en hun familie plots een kostbaar stuk te zijn geworden. De tekst vertelde hoe Paul zich voelde, wat hij belangrijk vond, waarvan hij genoot. Ook hoe belangrijk familie voor hem was. 'Familie' was tijdens ons voorbereidend gesprek voor het artikel duidelijk het sleutelwoord, nu na zijn overlijden is het artikel daarvan de emotionele bevestiging.

Ik luisterde met kippenvel naar het verhaal van Anne. Vulde het verhaal van mijn gesprek met Paul nog verder aan want natuurlijk is het artikel in het Maretakblad maar een gedeeltelijke neerslag van het contact dat ik had met Paul. Soms hoorde ik Anne zeggen: 'Ja, dat is wel typisch Paul...'. Ons gesprek werd er een dat ik nimmer zal vergeten. Het had Anne moeite gekost om de telefoon te nemen en een onbekende redacteur te bellen maar ze was blij dat ze het had gedaan, zo zei ze. Ze vroeg op het einde van het gesprek om vooral door te gaan met de Maretak en met deze rubriek, ze noemde het belangrijk werk. Zo sloot de cirkel van emotionele bevestiging zich...

Via deze **In Memoriam groeten we Paul nadrukkelijk** en hopen in de vermelde rubriek ook andere leden een stem te mogen blijven geven.

Dankjewel Anne voor ons gesprek, je aanmoediging en voor jou en jullie families nog veel sterkte vanwege onze vereniging.

Kris Knapen

□ □

Vorige
lotgenotencontact:
'Mijn levensmotto'
vrijdag 28 april 2017

Lotgenotencontact 28 april 2017

Weinig mensen kunnen zo meteen een antwoord geven op de vraag wat hun levensmotto is. Maar tijdens onze bijeenkomst in april trachtten we toch een antwoord te vinden op deze vraag aan de hand van kaarten met daarop quotes van bekende mensen zoals schrijvers, zangers, filosofen, sporters, ... Op de bijeenkomst werden de kaarten met quotes open gelegd en kon iedereen 1 of 2 kaarten kiezen die hem of haar aanspraken. Dan werd 1 voor 1 aan de groep uitgelegd waarom de gekozen quote tot de verbeelding sprak. De personen die net naast de persoon met de quote zaten, werd gevraagd 1 vraag te formuleren. Natuurlijk mochten ook de anderen zich in het gesprek mengen.

Dit waren onder andere de **gekozen quotes**: (tussen haakjes vinden jullie het thema waaronder de quote viel.)

- . Eerst geloven, dan zien. (dromen)
- . Het is beter op een originele manier te mislukken dan te slagen door nabootsing. (werk)
- . Pijn is onvermijdelijk, lijden is een keuze. (geluk)
- . Vele vrienden maken de vriendschap dun. (relaties)
- . Vrienden zijn de familieleden die je zelf kiest. (relaties)
- . De blik zal enkel helder worden wanneer je in je hart kijkt. (spiritualiteit)
- . Wie naar buiten kijkt, droomt. Wie naar binnen kijkt, wordt wakker. (spiritualiteit)
- . Door niet te oordelen, schep je stilte in je geest. (spiritualiteit)
- . Ware liefde begint als er niets terug wordt verwacht. (relaties)
- . Als je vertrouwen hebt, hoef je niet de hele trap te zien om de eerste stap te zetten. (Groeï)
- . Het leven is niets dan een experiment, hoe meer je experimenteert, hoe beter. (Groeï)
- . Ik leef twee levens op een dag: een dat moet en een dat mag. O wanneer zal ik weer kunnen leven als toen ik nog geen scheiding zag.
- . Als je doet wat je leuk vindt, moet je nooit werken.



Er was ook een **blanco kaart** voor mensen die wél een eigen levensmotto hebben. Ellen koos die kaart en vulde deze als volgt in: ‘Wees de reden dat iemand lacht vandaag’. Zij vindt het namelijk heel belangrijk om ervoor te zorgen dat anderen opfleuren in haar nabijheid en probeert daarnaar te leven. Dat betekent niet dat ze toneel speelt als ze zichzelf niet goed voelt maar wel dat ze oprecht probeert er voor de anderen te zijn op een positieve manier. En zo wordt ze geregeld zelf terug blij door anderen blij te maken! De verwoording van haar motto verkreeg ze door een link te volgen op internet en enkele persoonlijke vragen te beantwoorden. Enkel van ons deden dezelfde test na de bijeenkomst en kregen ook een motto dat dicht bij onszelf lag dus, al is de test geen wetenschappelijk onderbouwde methode, er steekt toch iets van waarheid in.

Wil jij ook een graag deze link volgen en **je eigen levensmotto vinden via de link** die Ellen volgde? Dan vind je hieronder de link. Klik op ‘Let’s play’ en je bent vertrokken. Heb je wat moeite met Engels? Stuur ons dan een berichtje. De test bestaat uit negen vragen maar deze werden door Ellen reeds vertaald naar het Nederlands. Wanneer je de vragen eerst in het Nederlands beantwoordt, is het heel eenvoudig de test te doorlopen in het Engels. Versta je het eindresultaat niet helemaal? Ook dan staat Ellen klaar met een vertaling voor jou!

<http://www.playbuzz.com/jennifers/what-should-your-life-motto-be>



□ □

Lotgenotencontact 9 juni 2017

Vorige
lotgenotencontact:
**'Energievreters:
mijn slogan'**
vrijdag 09 juni 2017

Begin juni kwamen we samen rond het thema **energieboosters en energievreters**. Omdat we de laatste bijeenkomsten al geregeld hadden gepraat over energieboosters ging het nu enkel over energievreters. We vroeger iedereen 1 energievreter te benoemen en koppelden daar telkens 1 reclameslogan aan. Indien de slogan humoristisch aangepast kon worden, was de missie helemaal geslaagd want we weten allemaal dat humor helpt relativeren, aanstekelijk werkt en mensen als groep aan mekaar bindt.

De volgende **energievreters** en **slogans** kwamen aan bod:

• naar feesten gaan	'Elke dag anders'	feesten en dan recupereren
• Piekeren (over ziekte maar ook over andere zaken)	'Wash & Go'	
• mensen die jou of alles in het leven altijd helemaal afbreken	Even slikken en dan 'Wash & Go'	
• vermoeidheid	'Gerijpt voor genieters'	
• zaken die niet uit te leggen zijn	'Ik weet het niet'	overgenomen van een van de kleinkinderen, dat wordt perfect aanvaard en niemand vraagt nog verder!
• maatschappelijke verwachtingen	'Yes, we can'	
• hoofdpijn	'Ik ben toch niet gek?!' of 'Ooit een normaal mens gezien?'	slogan waarbij iemand zichzelf in de spiegel bekijkt Electrabel ☺!
• te veel de energie van anderen absorberen	'Het is jÓuw energie'	
• niets te doen hebben	'Elke dag anders'	bv elke dag een andere weg kiezen naar de bakker, nieuwe dingen eten, een ander blokje om
• migraine	'1 miljoen migraines, dat moet je verdienen!'	

Volgende lotgenotencontacten

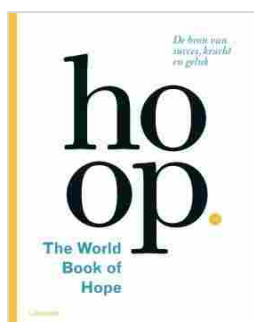
OP VRIJDAG !!

Volgende
lotgenotencontact:
'De 4 pijlers van hoop'
vrij 29 september 2017

Het lotgenotencontact zal in 2017 telkens doorgaan op vrijdag. Zo geven we lotgenoten die niet op donderdag kunnen komen dit jaar ook de kans om deel te nemen aan onze samenkomsten.

Gelieve ten laatste om 13u45 aanwezig te zijn om deel te nemen aan de gespreksronde.

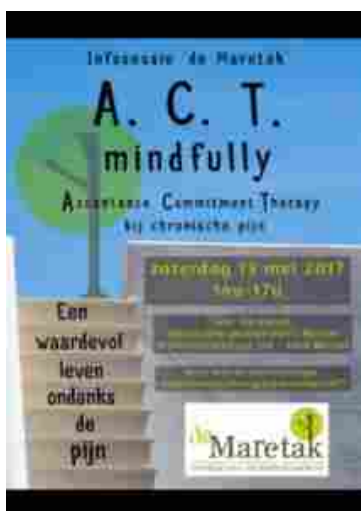
Datum: Vrijdag 29 september 2017, van 14 tot 17u00
Locatie: Chirolokalen, Schoolstraat 6, 3211 Lubbeek
Thema: **'De vier pijlers van hoop'**



Hoop is een van de sterkste emoties, een emotie bovendien die ons als chronischepijnpatiënten sterk perspectief kan bieden. Maar hoe werkt hoop? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat we de hoop niet verliezen? En betekent hoop niet voor iedereen iets anders? Leo Bormans schreef 'The world book of Hope' en dit boek werd een internationale bestseller. **We proberen hieruit te leren en de vier pijlers van hoop toe te passen op onze eigen situaties.** Welkom!

Vorige infomoment:
'ACT-methode, een waardevol leven ondanks de pijn'
zat 13 mei 2017

Vorige infomoment **13 mei 2017:**
'ACT-methode, een waardevol leven ondanks de pijn'

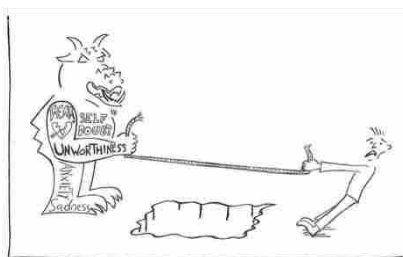


Onze infosessie **'A.C.T. mindfully, een waardevol leven ondanks de pijn'** in Bertem was geslaagd en zeer leerrijk voor alle deelnemers. ACT staat voor 'Acceptance Commitment Therapy'. Het is een combinatie van mindfulness (aandacht schenken) en gedragstherapie. Het doel van ACT is dat je een waardevol leven kan leiden, ondanks de pijn, en dat je leeft op een manier die opnieuw strookt met wat belangrijk voor je is en waar je energie uit haalt. Onze spreker Ellen Excelmans is klinische psychologe, gedragstherapeut en ACT-trainer. Ze kon het publiek goed betrekken door opdrachten te geven zodat het ACT-principe goed doordrong.

INLEIDING

Als inleiding van de infosessie kwam Ellen (niet onze spreker maar wel ons lid van het dagelijks bestuur van de Maretak), met een getuigenis rond het toepassen van ACT in haar leven en hoe dit haar perspectief rond leven met chronische pijn een draai van 180 graden gaf. Ze vertelde dat ze, in het begin toen ze chronische pijn kreeg, met het idee zat dat haar pijn eerst uit haar leven moest verdwijnen vooraleer ze verder kon met haar leven. **Ze begon daarom te vechten tegen de pijn, wat alleen maar meer lijden bracht.** Ze maakte kennis met ACT via de pijnkliniek van UZ Leuven in Pellenberg. De prof had haar een boek over ACT aangeraden omdat ze binnen de pijnkliniek de principes van ACT toepassen. Na het tweemaal te hebben gelezen en de oefeningen gedaan te hebben, kon Ellen de 'klik' maken en **kon ze verder met haar leven ondanks de pijn.**

Na deze inleiding werd door onze spreker direct overgegaan tot een opwarmertje. Het publiek moest per 2 gaan zitten en 3 minuten aandachtig in elkaars ogen kijken en proberen de andere te zien voor wat hij of zij is omdat niemand moet veranderen.



De volgende kernprocessen van ACT werden overlopen:

PIJN + VERZET = LIJDEN

Dit is een belangrijke formule binnen ACT. Met verzet wordt verstaan het strijden tegen innerlijke ervaringen. ACT is het verzet wegnemen waardoor lijden ook wegvalt in de formule. Alleen de pijn blijft over. **Om de pijn minder te ervaren, moet men contact maken met de pijn.** Om het



verzet te illustreren, moesten de deelnemers hun wijsvingers in beide kanten van een 'Chinese vingervouw' steken. Dit is een soort geweven koker. De opzet is dat je je vingers niet meer kunt terugtrekken eens ze in de koker zitten. Meer nog, hoe harder je trekt om je vingers vrij te maken, hoe vaster ze komen te zitten. Dit geeft een verstikkend gevoel. Men kan dit een beetje vergelijken met drijfzand. Hoe meer je spartelt, hoe dieper je komt te zitten. We moeten dus leren om onszelf open te stellen naar de pijn toe. Dit is bijna letterlijk te nemen met drijfzand. Als je in drijfzand zit, moet je proberen om zoveel mogelijk oppervlakte te maken met je lichaam om zo boven te blijven. Wat leert men hiervan? Onze normale reflex is dat we ons weg trekken van de pijn. Maar **als we iets dichter bij de pijn komen, is er meer ruimte. We moeten ons dus openstellen voor de pijn en niet ertegen vechten.**

WAARDEN

Waarden zijn uitspraken over wat je met je leven wilt doen, waar je voor wilt staan en hoe je je wilt gedragen. Het zijn principes die je leiden en motiveren. Je gedragen naar je (levens)waarden leidt doorgaans tot een rijker en zinvoller leven. **Als mensen chronische pijn krijgen, dan verdwijnt dikwijls het contact met hun levenswaarden. ACT wil dit contact terug tot stand brengen.**



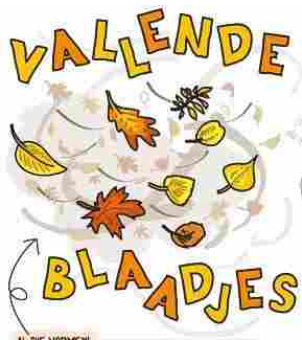
Om ieders waarden te bepalen, kregen we van onze spreker een volgende oefening. Wie een smartphone bij zich had, moest kijken in de fotogalerij. Iedereen trekt altijd foto's van dingen of mensen die belangrijk zijn in hun leven en waarop ze fier zijn. Deze kunnen een indicatie zijn van levenswaarden. Wat ook kan helpen bij het bepalen van je waarden, is het nadenken over wat je op je grafsteen zou schrijven. Niemand zal schrijven: 'Jules had pijn'. Als we focussen op onze levenswaarden, kan het verzet tegen de pijn verminderen.

DE MENS IS EEN DENKEND MENS – DE ROL VAN MINDFULNESS

Door ACT moeten we uit onze gedachten en doolhof van hersenspinsels proberen te geraken. Het verstand is iets zeer magisch. Als we lang genoeg denken aan of naar een afbeelding kijken van bijvoorbeeld een dame-blanche, dan gaan we die ook bijna beginnen te proeven en ruiken. Het nadeel van ons verstand is dat het ook iets kan creëren dat er nog niet is. En eens dat je iets op een bepaalde manier ziet, is het moeilijk om het los te laten. We zijn als mens ook getraind om het verkeerde te zien. Bijvoorbeeld, als we vier optelsommen te zien krijgen waarvan één fout is, gaan we die er direct uitpikken en erop focussen. We zijn geneigd om telkens onze gebeurtenissen te catastroferen. **We moeten onze aandacht loskoppelen van het negatieve en ons openstellen voor wat wel goed verloopt.** Pijn eist veel aandacht want het is negatief.

ACT zal getrainde negatieve gedachten over onze pijn los laten en meer ruimte toelaten om te focussen op onze levenswaarden. Het is niet de bedoeling om afstand te nemen van het negatieve door positief te denken. Neen, **we moeten de gedachten zien voor wat ze zijn, nl**





gewoon gedachten en ze daarom los laten. Er is dan meer ruimte om je pijn anders te zien. Hoe harder je probeert te vechten tegen gedachten, hoe meer impact ze hebben. Als je in een minuut tijd aan alles mag denken behalve een witte beer, dan is dat zeer moeilijk om niet aan een witte beer te denken.

Je afleiden van de pijn kan ook gezien worden als verzetten (denk aan pijn + verzet = lijden). Je kan je ook niet blijven afleiden. Daarom is het zo dat als je naar bed gaat dat we dan het meeste last krijgen van piekergedachten.

We kregen van onze spreker de volgende mindfulness oefening. We moesten ons inbeelden dat we aan een stromend beekje zitten, leunend tegen een boom met zicht op het beekje. Er vallen regelmatig blaadjes van de boom in het beekje. We kregen de vraag: welke gedachten houden je tegen om waardevolle activiteiten uit te voeren? Bijvoorbeeld, 'Ik ben het niet waard' of 'ik kan dit niet'. We moeten deze gedachten één voor één opschrijven op een blaadje gevallen van de boom, het laten voorbij drijven en wegstromen op het beekje. **Stel dat iemand de gedachte heeft 'ik ben een banaan'. Niemand gelooft dat ze een banaan is dus van deze gedachte kan men makkelijk afstand nemen. Maar evengoed met andere gevoeliger gedachten en waarvan men moeilijk afstand kan nemen. Ze zijn allemaal hetzelfde, namelijk gedachten en geen feiten. Het is niet omdat je iets denkt dat je het ook moet volgen.**

ZELF-ALS-CONTEXT

Bij dit kernproces van ACT kregen we de oefening om op een blad papier eigenschappen van jezelf op te schrijven. Wie ben jij? Maar we werden er aan herinnerd dat we veel meer zijn dan die eigenschappen. Deze eigenschappen zeggen eigenlijk niet wie je bent. **Deze eigenschappen zijn etiketten. Je moet hier lossier mee omgaan. Je bent meer dan de etiketten en dus ben je meer dan je pijn.** Neem bijvoorbeeld de eigenschap 'ik ben vriendelijk'. Het is niet zo dat je altijd vriendelijk moet zijn. Daarom is er een 'context'. Je moet jezelf leren zien in samenhang (context) met je omgeving. Je problemen of de pijn zijn niet wie je bent.

AFSLUITING

We kregen als afsluiting een video te zien van iemand die door het leven gaat zonder armen en zonder benen. Ondanks alles is deze persoon gelukkig en kan hij toch iets betekenen in het leven. **Hij heeft het verzet los gelaten. Hij kijkt naar wat hij met zijn beperkingen nog wel kan doen. Hij heeft met andere woorden zijn focus verlegd.** Bij ACT betekent aanvaarden (acceptance) het loslaten van de strijd tegen de pijn. Er moet psychologische flexibiliteit zijn: jezelf openstellen, contact hebben met het hier en nu door niet meer onbewust door het leven te gaan, weten wat belangrijk is voor jou (levenswaarden), afstand nemen van negatieve gedachten (los laten), en je perspectief veranderen zodat je vanuit een groter geheel kunt zien. Hierdoor kom je met je pijn al een heel stap verder. **Oefenen is de boodschap.**



Ellen Gepts

Volgende infomoment: donderdag 12 oktober 2017:
Bezoek aan het pijncentrum van UZ Brussel in Jette

Volgende infomoment:
‘Achter de schermen van de pijnkliniek van UZ Brussel in Jette’
don 12 oktober 2017



Datum: Donderdag 12 oktober 2017 van 14 tot 17 uur

Locatie: UZ Brussel, Laarbeeklaan 101, 1090 Jette
‘auditorium Kiekens’ (lokaal 1001)

Thema: ‘Achter de schermen van de pijnkliniek’

Spreeker: multidisciplinair team van het pijncentrum

In samenwerking met de specialisten van het multidisciplinair team van het pijncentrum van het UZ Brussel in Jette biedt de MaretaK iedereen de gelegenheid om kennis te kunnen maken met de werking van dit erkende pijncentrum. Deze gratis activiteit is in de eerste plaats gericht naar pijnpatiënten en mensen uit hun omgeving en vormt een enige gelegenheid om, op vrijblijvende basis, kennis te kunnen verwerven over hoe het eraan toe gaat achter de schermen van dit pijncentrum.

Aangezien de beperktheid van de capaciteit van het aantal plaatsen, is het wenselijk om zich vooraf in te schrijven voor deze activiteit. Inschrijven en verdere informatie vind je op de website van de MaretaK www.demaretaK.org/agenda/evenementen.

Alle leden van de MaretaK ontvangen een persoonlijke uitnodiging en het programma van deze infosessie.

□ □

Dansen en bewegen.... op onze maat: in de Danstuin in Leuven



We blijven ervoor kiezen om jullie beweging op maat aan te bieden onder de vorm van ‘Beweging en dans op onze maat’ in de Danstuin in Leuven. **Tijdens de schoolvakantie worden deze lessen helaas niet gegeven** maar in september worden ze hervat en kunnen we weer samen bewegen! **Ken jij iemand met pijn of speciale noden die ook wil komen mee dansen? Iedereen is welkom!**

Datum: Elke eerste dinsdag van de maand, behalve schoolvakanties
Telkens van 13 tot 14u

Hervatting: dinsdag 5 september

Locatie: Tiensestraat 47, 3000 Leuven

□ □

Zomeractiviteit 28 juli 2017: Stadswandeling: 'Leuven binnenstebuiten'

Zomeractiviteit:
**Stadswandeling met gids,
'Leuven
binnenstebuiten':**
vrij 28 juli 2017 14 tot 17u

We gaan deze zomer Leuven verkennen maar dan wel met een gids die Leuven als zijn broekzak kent. Hijzelf is ook minder mobiel dus niemand hoeft ongerust te zijn dat het een uitputtende of ontoegankelijke wandeling zal worden. Daarna nodigen we alle deelnemers uit voor een drankje in het lers college op het Damiaanplein, waar een mooie tuin en terras uitnodigend op ons zullen wachten. We duimen voor mooi weer! **We spreken af om 14u op De Grote Markt.**



□ □

Gezinsdag: 25 juni 2017: Ontmoetingsdag voor mensen met chronische pijn en hun familie: 'Effen weg met het gezin'



'Effen Weg' organiseerde, ondersteund door de Maretak, de Vlaamse Pijnliga en Samana, in Brugge een eerste gezinsdag voor pijnpatiënten en hun familie. **Bedoeling was er een gevarieerde doe- en beleevingsdag van te maken voor heel het gezin, inclusief de kinderen.** In de voormiddag was er een wandelspeurtocht voor het hele gezin. In de namiddag waren er verschillende ervaringsgerichte workshops georganiseerd. Bij 'Alles kids?' stond de beleevingswereld van de (klein)kinderen centraal. Kinesist Servaas Breyne gaf uitleg rond het goedkoopste maar meest efficiënte medicijn voor pijnpatiënten: 'Beweging als medicijn'. In 'Hoe gaat het met jou?' begeleidde residentenbegeleider Magda Van der Velde een praatgroep over samenleven met een pijnpatiënt, uitgaand van de situatie van de partner. Rik Vandenkerckhove, die voor onze vereniging al eens een voorstelling verzorgde ('Sterren natuur-lijk' in Zoutleeuw, juli 2016), gaf nu een uiteenzetting met de zon als interessante onderwerp. Tot slot werd er ook nog een wandeling aangeboden en liet herborist Karin van der Stuyft de deelnemers kennis maken met 'De natuur als heilmeester'.



Een zeer gevarieerd en krachtig aanbod voor een eerste gezinsdag! We hopen jullie in onze volgende editie een verslag te kunnen aanbieden aangezien deze gezinsdag samenvalt met het afwerken van deze editie. Volgend jaar staat een volgende editie van deze gezinsdag op het programma en deze zou doorgaan in Vlaams-Brabant. We houden jullie op de hoogte!

Ons jaarlijkse ledenfeest houden we dit jaar op **28 oktober** 2017 dus hou deze datum alvast vrij in je agenda als je er dit jaar graag bij wil zijn. Meer informatie en een persoonlijke uitnodiging volgen natuurlijk nog.



Herinneren jullie zich nog onze provinciale subsidie die we vorig jaar in de wacht sleepten? Op ons ledenfeest gaan we jullie voorstellen hoe we deze subsidie hebben aangewend om **een unicum voor kinderen van chronischepijnpatiënten** uit te bouwen. Je leest er nadien meer over in dit blad en in de pers.

□ □

Tips & Tricks

<https://kce.fgov.be/nl/press-release/lage-rugpijn-niet-ongerust-zijn-en-blijven-bewegen>



Het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg (KCE) gaf op 19 mei 2017 zijn rapport vrij over **lage rugpijn**. Hun belangrijkste conclusie is dat we **niet ongerust** moeten zijn bij lage rugpijn en dat we vooral moeten **blijven bewegen**. Meestal gaat rugpijn vanzelf weer over. **Zelfzorg** is de basis van genezing en aangezien heel wat mensen leven met een hernia zonder dat ze er last van ondervinden, is zelfs radiologisch onderzoek ook niet altijd noodzakelijk. Integendeel: het veroorzaakt dikwijls onnodige ongerustheid en is niet zonder risico. Hulpverleners weten in welke gevallen voorzichtigheid geboden is, de zogenaamde 'rode vlaggen', waarbij ze ook actie zullen ondernemen of doorverwijzen. Intussen heeft de geneeskunde de laatste jaren een **beter begrip van de 'bio-psycho-sociale' aard van het risico op chronische pijn** en een **specifieke aanpak voor personen met een hoger risico**. De bedoeling is dat terugkeer naar het werk of de dagelijkse activiteiten aangemoedigd wordt vanaf dag één. Geneesmiddelen, invasieve technieken en chirurgie moeten met mate en omzichtigheid worden gehanteerd. Deze aanbevelingen zijn het advies van het terrein zelf. Maar het werk is nog niet klaar. De experts van dit onderzoek ontwikkelen nu **'een zorgpad'** dat elke zorgverlener aanwijzingen geeft in verband met de te ondernemen acties al naargelang het pijnstadium van de betrokken patiënt. Wordt vervolgd!

□ □

Oproep: deelnemers doctoraatsonderzoek Gent: mensen met lage rugpijn gezocht

Oproep deelnemers doctoraatsonderzoek Gent: 'mensen met lage rugpijn'



In het kader van een doctoraatsonderzoek is de **Universiteit Gent** op zoek naar mensen met lage rugpijn die willen deelnemen aan een testing in het UZ Gent. Er wordt 50 euro vergoeding per testmoment voorzien. Bij interesse kan je mailen naar lagrugpijn@ugent.be met vermelding van het onderwerp 'BOF-IOP'. Aanmelden kan tot december 2017.

Op deze manier hopen de onderzoekers een beter begrip te krijgen van het chronificatieproces van lage rugpijn en zo ook bij te dragen tot een betere behandeling van dit probleem.

Wie kan deelnemen?

Vrouwen en mannen tussen 18 en 45 jaar, die **gezond en pijnvrij** zijn (dit is de controlegroep), die **af en toe** lage rugpijn hebben of die **heel vaak** lage rugpijn hebben.

□ □

Nieuwe activiteit binnen onze vereniging: de Crea-tak: elke eerste vrijdag van de maand



Op vrijdag 1 september start onze **Crea-tak** met haar **eerste activiteit**.

Elke eerste vrijdag van de maand kan je aan de activiteiten van deze nieuwe tak deelnemen.

Datum: Vrijdag 1 september 2017 van 13u30 tot 16u

Locatie: Chirolokalen, Schoolstraat 6, 3211 Lubbeek

Thema: Baksessie + kalligrafie

In september wordt er gestart met het **bakken van havermoutkoekjes en granola** en met **kalligrafie**. De kalligrafie loopt verder door tot in december zodat je tegen dan mooie kerstkaarten kan schrijven. Maar je kan ook deelnemen aan de **vrije groep** die eigen werk meebrengt en kiest voor breien, naaien, zentangle, handwerken, lezen... Wat je maar wil doen in het gezelschap van de andere creatievelingen!

Deze crea-activiteiten gaan steeds door in onze vaste stek in Lubbeek en worden begeleid door Marina Devos, Marleen Dewolf en Denise Meyers (indien mogelijk). Er wordt **gevraagd om je hiervoor steeds in te schrijven** zodat de begeleiders weten hoeveel materiaal ze moeten voorzien. Wie zich inschrijft (bij voorkeur via de website maar telefonisch is zeker ook mogelijk), krijgt de materialenlijst met benodigheden.

Volgende data Crea-tak:
vrijdag 6 oktober,
vrijdag 3 november en
vrijdag 1 december 2017

De inschrijving van 1 september loopt tot 15 augustus. De bijdrage voor de activiteit wisselt naargelang de kostprijs van de benodigdheden. Voor de activiteit van september wordt **5€** gevraagd. Wie deelneemt aan de vrije groep betaalt enkel 3€ voor de drank. Gelieve zoveel mogelijk gepast te betalen. Bedankt!

Voor jou gelezen:
'Plan B'
Evi Renaux

Literatuur voor jou gelezen

'Plan B' van Evi Renaux



In oktober 2016 (editie 15) konden jullie in deze rubriek de bespreking lezen van het boek 'Life on sneakers' van Evi Renaux. Toen beloofde we deze schrijfster op te volgen want er zou een tweede boek volgen. Dat **tweede boek** is intussen uit en heet **'Plan B'**. Wie het eerste boek heeft gelezen, weet dat Evi geregeld verwijst naar het feit dat haar Plan A door haar ziekte niet meer uitvoerbaar was. Haar hele leven stond op z'n kop, bijna overleefde ze haar ziekte niet en noodgedwongen moest ze op zoek gaan naar een Plan B. Zoals het hier geschreven staat, lijkt dat een heel logische gang van zaken maar dat was het helemaal niet. Iedereen die het zelf heeft meegemaakt of het heeft zien gebeuren in zijn nabije omgeving, **weet hoe allesomvattend het is als je van de ene dag op de andere je gezondheid, je werk en heel wat van je sociale omgeving bent kwijt geraakt.** Je gaat twifelen aan jezelf (in Evi haar geval deden ook de dokters dat) en je hebt een hele weg af te leggen alvorens je er helemaal klaar voor bent om je Plan A los te laten.

Die weg beschrijft Evi heel pakkend maar tegelijk ook realistisch in haar tweede boek. Terwijl haar eerste boek haar ziekteverhaal beschreef en je dit als lezer 'enkel' mee beleefde, gaat Evi in dit tweede boek verder. Ze eindigde haar eerste boek ook met een vraag aan haar lezers: 'Wat is jouw Plan B?' Daarop kreeg ze een overrompend aantal reacties. Niet enkel antwoorden maar vooral heel veel vragen: 'Hoe heb jij jouw Plan B gevonden, kan jij mij helpen met mijn Plan B, hoe moet ik dit het beste gaan aanpakken?' **Daarom heeft Evi in haar tweede boek niet enkel de weg naar haar Plan B beschreven maar doorheen het boek ook begeleidende vragen en opdrachten opgenomen voor de lezers die zelf hun Plan B willen aanvatten.** Zo kunnen ze concreet aan de slag gaan en hun weg vinden zoals Evi uiteindelijk ook haar weg heeft gevonden. Heb je daar geen zin in, dan blijft het een heel mooi boek want je kan deze bladzijden gewoon overslaan en nog steeds een prachtig boek in handen houden. **Maar voor wie naar zinvolle, tastbare vragen op zoek is en er echt even voor wil gaan zitten, is dit een kostbare handleiding.** Er is ruim plaats voorzien voor je antwoorden op de vragen en terwijl haar persoonlijke verhaal verder gaat, groeien ook zaadjes van jouw Plan B in jouw hoofd. Is dit enkel bestemd voor mensen met chronische pijn? Op deze vraag antwoordde Evi bij 'De Madammen' op Radio 2 dat **haar boek evengoed opgaat voor mensen die gezond en wel zijn maar een andere**



baan ambiëren en er gefundeerd willen over nadenken, of voor mensen die voor andere grote vraagtekens in hun leven staan.

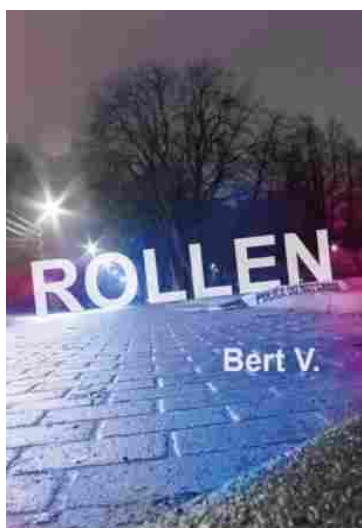
Het is dus een interessant doe-boek verpakt in een persoonlijk aangrijpend verhaal. Dat lijkt stilaan de aanpak te gaan worden van Evi Renaux, een auteursnaam die we graag onthouden en opnemen in onze boekenlijst...

□ □

Literatuur voor jou gelezen

'Rollen' van Bert V.

Voor jou gelezen:
'Rollen'
Bert V.



Bert V. wilde gaan lesgeven maar kreeg de diagnose MS. Hij zat echter niet stil maar ging onder andere schrijven. 'Rollen' is het verhaal van Hans Michiels, een knaap die bij zijn Oma gaat logeren. Zijn vader heeft MS en is rolstoelgebruiker. Zijn Oma heeft het altijd moeilijk kunnen aanvaarden dat haar dochter met zijn vader is gehuwd en ze negeert de vader van Hans dan ook volledig. Mensen met een beperking zijn flauw en niet sterk genoeg, volgens Oma. Zijzelf is 74 en doet nog alles zelf, ze noemt zichzelf dan ook nog een sterke vrouw. Maar door een ongeluk verandert haar visie...

'Mensen met een beperking worden soms zonder enige schroom aangestaard of nagestaard. En vaak worden ze genegeerd of uitgesloten. Dat hoeft echt niet. Doe gewoon gewoon, het zijn mensen zoals anderen.' Zo omschrijft de auteur het in zijn voorwoord. 'Dit boek kan ook gelezen worden door volwassenen maar is voornamelijk bedoeld **om jongeren inzicht te geven in de wereld van mensen met een beperking. Want een mentaliteitsverandering begint bij de jeugd.**'

Het boek is in grote letters gedrukt zodat ook beginnende (of oudere of vermoeide!) lezers het vlot kunnen lezen en achteraan is een lijst met verklarende woorden opgenomen.

□ □

Voor jou bekeken

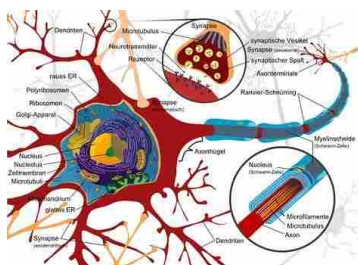
documentaire 2DOC: 'Helse pijn'

Voor jou bekeken:
documentaire op 2Doc:
**'Helse pijn,
chronischepijnpatiënten
en hun zoektocht naar
pijnverlichting'**

Op de Nederlandse zender NPO 2 werd op 7 juni 2017 de documentaire 'Helse pijn' uitgezonden over chronischepijnpatiënten en hun zoektocht naar pijnverlichting. De redactie keek naar deze documentaire en nam nota voor onze lezers die de documentaire niet hebben gezien.

'Chronische pijn is pijn zonder functie en dan is het een echte ziekte', zo start deze documentaire. We zien het verhaal van Patrick, een chronischepijnpatiënt die aan het begin van de documentaire zelf aangeeft dat hij op deze manier niet nog een jaar wil aanmodderen. Hij is

geen moment pijnvrij, heeft steeds een pijnscore van 7-8 op 10. **Hij vindt het moeilijk om uit te leggen hoe dat aanvoelt.** Hij was vroeger internationaal chauffeur, werkte 80/90uur per week maar van de ene op de andere dag viel dat werk weg en dat is erg moeilijk. Hij viel door de pijn vele kilo's af, slaapt moeilijk en zijn pijn heeft ook effect op zijn relatie en gezin.



De dokters bespreken Patrick zijn dossier en plannen een 'mapping'. Dat wil zeggen dat ze de exacte zenuwen in zijn rug willen lokaliseren die voor pijn zorgen zodat ze nadien heel juist die bepaalde zenuwen kunnen gaan stimuleren via een neurostimulator. **Er wordt meer en meer gekozen voor deze weg van neurostimulatie omdat deze in tegenstelling tot opiaten geen bijwerkingen heeft en ook geen structurele wijzigingen aanbrengt aan het lichaam.**

In eerste instantie reageert Patrick niet positief op het voorstel: nogmaals een periode van maanden moeten doormaken waarin mapping de zenuwen moet lokaliseren, daarna de inplanting van de stimulator en dan nog eens het afstellen daarvan. Hij had gehoopt dat er op kórttere termijn iets kon gedaan worden. Met een klap zet hij zijn tas neer in de keuken en slaat de deur achter zich dicht. Zijn vrouw blijft woordeloos achter met vochtige ogen maar krijgt meteen een knuffel van de tienjarige zoon die ook aanwezig was bij deze hevige reactie. **Doorheen de hele documentaire is duidelijk hoe de omgeving van pijnpatiënten mee de pijn te dragen heeft en ook de stress en hoop van al dan niet komende behandelingen.** Later komt Patrick terug, geeft zijn vrouw een dikke knuffel en gaat het gezin aan tafel. Alles lijkt weer in orde maar wanneer moeder de zoon aanmaant om zijn spinazie op te eten, loopt de zoon in tranen weg. Patrick gaat zijn zoon achterna en zegt dat hij niet wil dat de zoon verdriet heeft om hem maar de zoon zegt dat hij dat natuurlijk wel heeft, verdriet om zijn vader. Uiteindelijk herhalen ze samen hun motto: 'nooit opgeven'... Patrick kruipt 's avonds alleen in zijn relaxzetel en zegt dikwijls alleen te slapen owv de pijn. Hij en zijn vrouw slapen dus dikwijls 'als broer en zus', wat weegt op zijn relatie... 'Je kijkt niet meer naar de toekomst maar van dag tot dag als je in dit schuitje zit.'

De behandelende arts zegt waarom ze steeds nieuwe behandelingen uitproberen en verzinnen: **'Het zenuwstelsel beïnvloeden dat het functioneren beter wordt, dan gaat het niet enkel om de pijn te verminderen maar vooral om meer kwaliteit van leven te verkrijgen.'**

De ingreep van de mapping gaat door: er wordt naar de plekken gezocht die de zenuwen zo dicht mogelijk benaderen en daar zet men stroom op zodat de pijnzones zoveel mogelijk 'uitgezet' kunnen worden. Patrick is wakker tijdens de ingreep, heeft eerst heel veel pijn maar ervaart nadien meteen het verlossende gevoel van de neurostimulatie. Wanneer de dokter vraagt of hij dit gevoel voor langere tijd zou willen ervaren, **zie je**

letterlijk de vernieuwde hoop in zijn ogen: 'Hiervoor teken ik meteen!'. Een erg aangrijpend moment in de documentaire...

Het verdere traject van de neurostimulator wordt met Patrick besproken: de ingreep, plaatsing en werking. Hij wordt gewaarschuwd dat hij niet voor 100% van zijn pijn zal zijn verlost maar dat de ingreep als geslaagd wordt aanzien als hij van 50% of meer verlost geraakt. Patrick had zich 30% vooropgesteld, want minder medicatie innemen is ook al winst voor zijn lichaam. Er komen ook voorwaarden en beperkingen aan te pas in verband met lichaamsbewegingen en dergelijke en die worden samen doorgenomen aan de hand van een folder. **Patrick krijgt een positiever beeld dan hij had in het begin omdat hij nu zelf heeft ervaren wat de neurostimulatie hem kan brengen.**



De arts zegt 'dat je al een redelijke steen moet zijn om de impact van chronische pijn niet adequaat te kunnen inschatten. Dat zijn indrukwekkende verhalen die wij hier krijgen... **De gemiddelde pijnpatiënt die drie jaar ernstige pijn heeft, functioneert qua geheugen op het niveau van een beginnende Alzheimerpatiënt.'**

De dag voor het consult van Patrick in verband met de datum voor de ingreep, komt zijn schoonvader langs. Als Patrick even weg is, weent hij. Ook voor hem is de spanning zwaar om dragen: 'We moeten hopen dat we morgen te horen krijgen dat de operatie snel doorgaat'. De input van chronische pijn gaat veel verder dan het gezin van de patiënt zelf... Op de consultatie krijgen Patrick, zijn vrouw en hun vriend/chauffeur, eindelijk een precieze datum voor de ingreep. Voor het eerst zien we in de documentaire blijde gezichten tijdens een consultatie.

De ingreep gaat door tijdens een dagopname, Patrick voelt zich de dag nadien wel beurs van de ingreep maar voelt toch ook al dat de pijn sterk is verminderd. Maar twee weken later blijkt dat er zich ontstoken weefsel bevindt rond de batterij die ook moest worden ingepland om de stimulator aan de gang te houden en **dus moet heel het systeem worden verwijderd.** Dat is heel zwaar want Patrick had 50% minder pijn... Dit blijkt maar zelden voor te komen (de dokter zegt dat het twee jaren geleden was dat dit nog gebeurde en dat ze deze ingreep 100 keer per jaar uitvoeren). Het medische team baalt er zelf ook erg van.



Oorzaak van de ontsteking was dat Patrick door de pijn erg was vermagerd (de pijnstillers doen hem braken waardoor hij niet goed kan eten), en het feit dat hij rookte deed er ook zeker geen goed aan. Nu is Patrick gestopt met roken en suggereert de dokter voeding via een sonde **om hem in een zo goed mogelijke conditie naar de tweede poging te leiden.** De tweede ingreep zal ook sneller kunnen verlopen omdat ze nu al weten waar de zenuwen liggen dus ze zullen Patrick niet meer halverwege de ingreep moeten wakker maken om dit te testen. Hoe korter de ingreep, hoe minder kans op infectie. Alle beetjes die zijn kansen kunnen verhogen, worden zoveel mogelijk in acht genomen.

In de eindgeneriek wordt vermeld dat Patrick na zes maanden opnieuw wordt geopereerd maar we weten niet hoe het verder verloopt, zoals zo dikwijls met chronischepijnpatiënten.

De documentaire geeft goed weer hoe je als chronischepijnpatiënt dikwijls tussen wanhoop en hoop leeft als het om nieuwe behandelingen gaat. Hoe de pijn je dag en nacht vergezelt en niet enkel jouw leven maar ook het leven van de mensen om je heen sterk beïnvloedt. En hoe je na een tegenslag jezelf weer bij mekaar moet rapen en toch weer moet kiezen voor een volgende ingreep of toch tenminste voor een volgende dag en nog een dag en nog een ...



Na de uitzending werd niet enkel de documentaire op de website van NPO2 geplaatst maar ook **nog enkele korte filmpjes met Patrick en de regisseur.** Er wordt aan hen beiden gevraagd waarom ze deze docu hebben gemaakt? De regisseur vermeldt het boek 'Pijn, een biografie' dat zijn vader schreef in 2010 naar aanleiding van een maagperforatie waarin twee hoofdstukken de regisseur erg opvielen en hem naar het pijncentrum hebben geleid, waar hij Patrick dan heeft ontmoet. Patrick werkte mee aan de docu **omdat hij het wel eens zat werd dat de mensen hem zeiden 'dat hij er goed uit ziet' terwijl heel zijn leven in het teken staat van pijn.** 'Het wordt al snel vervelend om die opmerking steeds weer te krijgen en dus werkte ik graag mee aan deze film.'

De regisseur vraagt zich af **waarom neurostimulatie als laatste redmiddel wordt gehanteerd.** De verzekeringen hanteren de hoge kostprijs als reden (inclusief de operatie gaat het om sommen rond de 20.000€) maar als deze ingreep in het begin van de lijdensweg zou kunnen gebeuren en werkverlies zou kunnen worden voorkomen, zou een veelvoud van deze som kunnen worden gered, aldus de regisseur. **Door middel van deze film wil hij dit debat op tafel leggen.**

Wie de documentaire zelf nog graag wil zien en over internet beschikt, kan naar de website <https://www.2doc.nl/documentaires/> surfen. Of hier vind je de rechtstreekse link naar het programma: https://www.npo.nl/2doc/07-06-2017/KN_1691675

□ □

Hallo, met wie spreek ik?

'Hallo, met wie spreek ik?'



Ik mag deze keer bellen met Gerda en nadat ik haar even uitleg hoe de rubriek werkt en hoe de teksten tot stand komen, wil ze graag meewerken.

Als ik Gerda vraag wanneer haar pijnproblematiek begon, zegt ze dat ze eigenlijk altijd al rugpijn heeft gehad. Ze heeft nooit echt goed kunnen zitten of liggen en toen ze rond haar veertiende de dokter consulteerde, was zijn eenvoudige diagnose 'je hebt de rug van je vader', alsof daarmee alles was gezegd wat gezegd moest zijn. Haar vader droeg al heel zijn

leven een rugband, de zonen wisten bijvoorbeeld perfect waar ze vader moesten masseren wanneer de pijn te hevig werd. Het verschot werd soms ook nog genoemd in verband met Gerda haar pijn maar verder werd er niet veel onderzocht of ondernomen. Soms werd een foto genomen maar van scans was in die tijd nog maar weinig sprake. Soms verergerde de pijn, dan was het weer een periode wat stabielier.



Rond haar veertigste kon ze het niet meer houden en werd er naar Gasthuisberg gegaan. In Gasthuisberg vroeg een jonge arts haar naar foto's van haar geboorte. Een loze vraag want ten tijde van haar geboorte was het absoluut nog niet de gewoonte om een fototoestel mee te nemen naar de bevallingsruimte! Als mogelijke oplossing werd haar spiraaltje vervangen door de pil, erg tegen haar zin, en het bracht helaas geen verlichting van de rugpijn. Uiteindelijk bleek de oorzaak van de aanhoudende pijn een wervel die niet goed in de rij staat en ze werd doorverwezen naar Pellenberg. 'Ooit is die wervel voldoende afgesleten en vermindert de pijn', voorspelde men haar daar. Dus telkens nu een goede periode aanbreekt van enkele dagen, denkt ze blij: 'De wervel is eindelijk voldoende afgesleten!'... tot de pijn weer de kop opsteekt. Aangezien het onderwerp van ons volgende lotgenotencontact 'hoop' is, vraag ik aan Gerda of het positief of negatief is dat men haar de hoop heeft gegeven dat haar pijnprobleem *misschien* ooit voorbij zal zijn. 'Ja, die hoop helpt', antwoordt ze me meteen, 'vroeger voelde ik de pijn als een bliksem door mijn lichaam schieten en dat is nu toch afgenomen. Dus ik ben er bijna, dat is toch mijn hoop. Maar anderzijds ervaar ik toch ook nog dat de wervel nog steeds uitsteekt. Vorig jaar bijvoorbeeld, toen lag ik in het ziekenhuis voor een operatie, niet heel erg lang maar toch had ik al een klein doorligwondje ter hoogte van die uitstekende wervel omdat ik anders nooit zo lang in bed lig en al zeker niet heel de tijd op mijn rug.'

Als ik voorzichtig informeer naar het waarom van haar operatie, vertelt Gerda me dat haar gynaecoloog een cyste had gevonden die eruit moest worden gehaald. Maar omdat hij nog maar één dag in de week werkte voor zijn pensioen, moest hij haar doorsturen naar een collega, wat ze een serieuze streep door de rekening vond, na 35 jaar wederzijds vertrouwen. Die collega moest haar nogmaals doorsturen en helaas naar Leuven deze keer want het ging om een kwaadaardige tumor en dus volgde een operatie en behandeling. Meteen zei ze daar aan haar professor: 'Ik ben moeten trouwen zonder mijn ouders, die heel jong zijn overleden, maar ik zal er zijn wanneer mijn zoon trouwt dit jaar!' Van hoop gesproken... De prof zei dat de eerste onderzoeken goed waren maar het viel haar erg zwaar om tussen alle huwelijksvoorbereidingen al de noodzakelijke onderzoeken te doorlopen. Ook had ze tijdens haar opname in het ziekenhuis niet iedereen gezien die ze daar had verwacht. Nadien hoorde ze van haar schoondochter dat een bepaalde persoon niet was gekomen omdat de zelf borstkanker had, op 32-jarige leeftijd dan nog wel. Dat slechte nieuws hadden ze Gerda bespaard, maar het ontbreken van dat bezoek had haar wel veel verdriet gedaan op het



moment zelf. Zo zie je dat achter kleine zaken ook grote drama's kunnen schuilen. Als ik opmerk dat ze de voorbije jaren wel heel wat heeft meegemaakt, zegt Gerda dat je daar sterker van wordt. Mocht dat maar bij iedereen zo werken...

Gerda valt ook heel regelmatig, houdt er dan meestal wel geen breuken aan over maar ziet geregeld toch bont en blauw ten gevolge van die vallen. En de angst voor breuken blijft erin zitten.

Gerda volgt nu lessen om beter te leren werken met haar iPad. Ook is ze bezig met 15 lessen Engels. Vroeger volgde ze ook al lessen Frans. Het gaat om beginnerslessen, enkel om zich verstaanbaar te kunnen maken tijdens reizen. Zodat ze geen schrik hoeft te hebben en niet afhankelijk hoeft te zijn van anderen.



Heeft ze dan schrik, voelt ze zich angstig, vraag ik? 'Ik ben nogal te braaf', luidt haar antwoord. Ondanks dat ze ook hier ooit een cursus voor volgde, blijkt Gerda niet echt assertief te kunnen zijn, niet voor zichzelf te kunnen opkomen, zelfs niet als ze merkt dat mensen van haar profiteren. Zij is meer van het principe 'Doe niet aan een ander wat je niet wil dat anderen jou doen'. Ze haat ruzie en is nooit assertief, tegenover niemand, dichtbij of veraf. Maar zo lang je anderen denkt te kwetsen met assertief te zijn, blijf je in de cirkel hangen van sommigen die van je profiteren, zei een therapeut haar ooit. 'Dat is dan maar zo', zegt Gerda, 'zo lang duurt het toch niet meer...' Als ik opmerk dat ze toch nog maar zestig jaar is en nog 25 jaar voor de boeg kan hebben, merkt ze op dat haar ouders op jongere leeftijd overleden zijn en zij dus verwacht ook jong te zullen overlijden, zeker omdat zij veel rookt. Daar kan ik weinig aan toevoegen helaas maar ik wens haar zeker toe dat ze lang genoeg mag leven om nog mee te maken dat haar wervel niet meer uitsteekt, de pijn voorbij mag zijn en ze dus nog een pijnvrij leven mag leren kennen...

Ik bedank Gerda voor de gesprekken die we hadden. Het ging in verschillende keren want we werden onderbroken door een afspraak die moest doorgaan en door bezoek dat zich plots aankondigde. Maar ik leerde iemand kennen die aantoont dat verwachten niet zo erg lang te leven, kan samen gaan met hopen op definitieve beterschap.

Kris Knapen

□ □

De huisarts

We vroegen aan onze lezers of ze hun ervaringen bij de huisarts wilden delen met ons en dit is een reactie die we mochten ontvangen.

..

Enkele jaren terug ging ik op consultatie bij mijn toenmalige huisdokter. Hij behandelde eerst mijn rugprobleem, daarna vroeg ik hem wat er te doen was tegen dat gefluit, geklop, gezoem in mijn hoofd. Ik heb dat al jaren, sinds mijn auto-ongeluk, maar het is alsof het met de tijd alleen maar erger, luider en storender is geworden. Het antwoord van de dokter was dat daar eigenlijk niets aan kon worden gedaan maar dat hij daar wel een oplossing voor had. Ik, blij verrast, vroeg hem wat het was. Hij zou eens heel hard op mijn tenen stampen en dan zou ik zoveel pijn hebben aan mijn voet dat ik dat gefluit, geklop en gezoem wel zou vergeten.

Ik heb hem vriendelijk bedankt en ben toen, serieus van mijn melk, naar huis gegaan.

Dat was mijn tekstje en ik hoop dat jullie nu ook niet te fel van jullie melk zijn...

Anny

Vraag aan onze lezers:

Heb jij ervaringen met je huisarts die je graag met ons blad wil delen? Laat het ons dan weten via

redactie@demaretak.org

Vraag aan onze lezers:
Heb jij ervaringen met je huisarts die je graag met ons blad wil delen?
Laat het ons dan weten via
redactie@demaretak.org



□ □

Teksten voor en door pijnpatiënten:

Heb jij ook zin om je verhaal te vertellen, een gedicht of een tekst aan te leveren?

Dat kan:

- je kan ons je tekst bezorgen,
- we kunnen samen aan een tekst schrijven,
- of wij kunnen jouw verhaal doen.

Contacteer ons en we gaan aan de slag!

Voor deze editie kregen we het volgende toegestuurd:

- Moed, *ingestuurd door Frederique*
- Zo voel ik mij vandaag, *ingestuurd door Anny*
- Verhaal bij onze coverfoto, *ingestuurd door Mieke Bryon*
- Looking sharp, *ingestuurd door Sarah*
- Onzichtbare ziekte, van Robert F
- Mijn verhaal, *ingestuurd door Anny*
- Natuurmandala, *gemaakt en ingestuurd door Jidske Van de Klundert*

Veel leesplezier!

□ □

Moed & Zo voel ik mijn vandaag... *ingestuurd door Frederique en Anny*

Als de moed je in de schoenen zakt,
zit het precies daar waar het
zijn moet om de eerste stap te zetten...

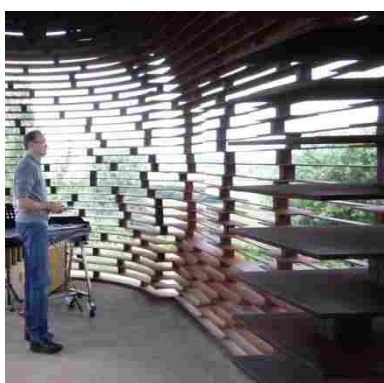


Zo voel ik mij vandaag....

Anny

Verhaal bij onze coverfoto:

Bezoek aan het 'Doorkijkerkje' in Borgloon naar aanleiding van een stilte-concert



Vorig jaar rond diezelfde tijd als nu we bezig zijn met het nieuwe Maretakblad, had ik de kans om op uitnodiging van het koor waar ik vroeger in zong, een stilte-concert mee te maken in en om het Doorkijkerkje in Borgloon.

Ik kan natuurlijk het hele verhaal vertellen van het concert, waar o.a. het nummer '4'33"' van John Cage uitgevoerd werd, een muziekstuk waarin **alleen maar stilte** is te horen. Als je wil, kan je dit verhaal lezen op <https://nl.wikipedia.org/wiki/4%2733%22>.

Die stilte: die pianist en die koorleden met dirigent, allemaal in het wit, met vier en een halve minuut ingehouden adem terwijl ze in en om deze doorkijklocatie wandelden, stilhielden en 'zongen' terwijl je niets anders hoorde dan de geluiden van de natuur: het geritsel van de wind, de insecten in het gras waar je op zat, de vogels die verbaasd zwegen... of waren ze toch aan het zingen?

Maar wat mij vooral trof was de locatie. Een piepklein kerkje waarvan de wanden, het dak en de toren gemaakt is van verbonden horizontale metalen platen, niets meer en niets minder.

Het gaf me het gevoel dat, al zit je ingesloten, bekneld, beklemd, ... je toch een blik op, een voeling met, een opening naar de natuur en de wereld om je heen blijft houden.

Dit kerkje, deze locatie, confronteerde me met deze symboliek die, misschien alleen ikzelf, hierin zag en voelde.

Ik heb hier enkele foto's bijgevoegd die je misschien een beetje laten voelen wat ik toenervaarde: deze voeling met de wereld buiten, al zit je binnen, binnen in je huis maar vooral binnen in jezelf.

De beslotenheid van een kerk (hier klein, maar meestal oh zo groot en machtig) wordt mijns inziens hier compleet doorprikt door de open bouwstructuur. Het liet me toe te beseffen - zowel als je naar buiten kijkt (als je binnen staat) als als je er dwars doorheen kijkt (als je in het landschap errond wandelt) - dat je je helemaal niet hoeft opgesloten te voelen in je beperkingen.

Voel jij nu, met deze foto's, ook wat ik toen voelde?

Tekst en foto's: Mieke Bryon

□ □

It's easy to look sharp



**When you haven't
done any work**

Onzichtbare ziekte

Als je pijn nu eens kon meten
met zo'n metertje dat richt
Dan pas zou iedereen weten
Wat een leed, die pijn aanricht

Dan zou men niet meer zeggen
Wat een zwakkeling je bent
zich erbij neer moet leggen
En echt onze pijn erkent

Ik wens het echt niemand toe
Wat we dagelijks doorstaan
De strijd hier tegen maakt mij zo moe
Onzichtbare ziektes, geloof me
... ze bestaan.

Robert F.



Het was november 1977.

We zouden die avond naar het jaarlijks galabal gaan en we waren nog een paar zaken gaan halen en regelen in Leuven. We reden op de ring van Leuven richting Tiense poort, het verkeerslicht werd oranje en ik liet mij daarom wat uitbollen toen ik een hevige slag kreeg achterin. Ik keek achterom en zag de twee autostoelen met de twee meisjes naar de ramen staan, de kinderen toen twee en vijf jaar zeiden niets en de motor van mijn kleine auto lag op de achterbank tussen hen twee in.

Ik schrok enorm en heb toen even een zwart gat gehad. Toen het terug helder werd, stond ik alleen buiten aan de zijkant van de baan met de politie en een Engelsman erbij. Hij was het die op mijn auto was ingereden. De agent verstond geen Engels en daarom heb ik de vertaling gedaan maar plots ging het niet meer, ik kon niets meer, alles was uitgevallen.

Van de twee volgende jaren weet ik niets meer, ik ben dan in een soort coma gegaan. Ik kreeg toen helaas niet de juiste verzorging om familiale redenen...

Ik had een zware whiplash en een verlamming van de linkerkant. Ik heb dus zo ongeveer twee jaar in vegetatieve toestand gelegen.

Alles heb ik opnieuw moeten leren: zowel een tas koffie drinken als hoe kleed ik mij aan of hoe was ik mij, hoe schil ik een appel enzovoort. Ik leerde de trap opgaan op handen en voeten want de kinderen deden dat ook zo omdat het een gevaarlijke trap was. Ik wist niet beter en kon mij amper bewegen.

Nu veertig jaar later heb ik altijd pijn in mijn hals, schouders en armen. Naar links kijken is moeilijk en pijnlijk en overal zit nu 'Art-Rose'. In mijn hoofd is er altijd dat gefluit, geklop en gezoem en dat maakt mij hyper nerveus. Evenwichtsproblemen zorgen ervoor dat ik vlug wagenziek ben, niet meer kan vliegen, een roltrap nemen ... Soms kan ik zelfs niet naar tv kijken of ik word misselijk. Onthouden is een probleem alsook uit mijn woorden geraken en ik heb veel hoofd- en nekpijn. Als er veel volk is, ga ik 'lopen' want daar kan ik niet meer tegen.

Maar het leven gaat verder. De laatste jaren is mijn zicht heel slecht geworden en heeft mijn oogarts mij aangeraden om niet meer met de wagen te rijden maar dat was al een probleem van kinds af aan.

'Art-Rose' is mijn bondgenoot en ziet mij zo graag dat ze overal in mijn lichaam woont en mij niet meer loslaat. Dag en nacht is ze bij mij en laat mij niet meer los en komt nog eens bij de pijn van de andere problemen want vier jaar geleden kon ik plots niet meer stappen en ontdekte men dat ik acht hernia's heb. Zes in mijn rug en twee in mijn hals, zijn die van het ongeval, dat weet men niet. Ondertussen kan ik wel terug stappen, moet bewegen maar mag niet overdrijven. Ik moet ook veel pijnmedicatie nemen want anders is het niet vol te houden.



Maar ik doe verder en ben zelfs vrijwilliger in onze bibliotheek. Boeken kaften kan ik als de beste en als het slecht weer is, doe ik aan Iris-vouwen (kaarten maken). Zo gaat het leven verder en ik hoop dat het zo verder kan en mag blijven gaan en dat ik nog lang kan blijven doen wat ik nu doe en kan genieten van de mooie dingen van de natuur.

Anny

□ □

Natuurmandala *gemaakt en ingestuurd door Jidske Van de Klundert*



□ □

Als je denkt
dat alles tegenzit,
denk dan opnieuw.

Je vindt ons op onze **website**: www.demaretak.org

of op **Facebook**: www.facebook.com/pijnverenigingdemaretak

□ □

Wil je **contact opnemen** met **de Maretak**?

- ✉ Mailen naar info@demaretak.org
- ✉ Bellen met de Maretak op **0479/84 80 55**
- ✉ Schrijven naar de Maretak, Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

□ □

Wil je **reageren**,
ons een **tekst bezorgen** of
samen aan een tekst werken voor **het Maretakblad**?

Laat het ons weten via
redactie@demaretak.org of
Redactie de Maretak, Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

□ □

Wil je je **inschrijven voor een activiteit**?

Surf naar onze website www.demaretak.org en klik achtereenvolgens op: *Agenda / Evenementen*. Klik daar op de activiteit van je keuze en schrijf je onderaan de pagina in. Je krijgt een bevestigingsmail van je inschrijving. Je inschrijving laat ons toe in te schatten hoeveel aanwezigen we mogen verwachten en welke voorbereidingen we moeten treffen. Bedankt!

Je kan ook telefonisch of per sms inschrijven via ons gsmnummer 0478/84 80 55.

□ □

Wil je **reageren** op **het lotgenotencontact**?

Stuur je mailtje naar lotgenotencontact@demaretak.org

□ □

Wil je lid worden van **de Maretak**?

Surf naar onze website www.demaretak.org en klik achtereenvolgens op: **Aansluiten?** / **Lid worden** / **Sluit je aan**. Vul daar ons **aansluitingsformulier** in en je ontvangt van ons alle noodzakelijke informatie in een bevestigingsmail waarmee je je lidgeld van **10€** kan betalen. Hier kan je ook kiezen of je het Maretakblad digitaal of per post wil ontvangen.

Beschik je niet over een computer? Schrijf dan **10€** over naar onze rekening **BE68 7350 3978 4334**, BIC **KREDBEBB**, met vermelding van 'Lidgeld de Maretak + je naam'.

Als LID van de Maretak krijg je heel wat **VOORDELEN** in de plaats:



1. Je bent lid van 'de Maretak' én van de 'Vlaamse Pijnliga';
2. Gratis deelname voor jou en je partner op de door ons én door de Vlaamse Pijnliga georganiseerde activiteiten. Een flinke korting of soms gratis toegang op alle activiteiten die georganiseerd worden door andere verenigingen, aangesloten bij de Vlaamse Pijnliga;
3. Drie gratis tijdschriften: 'Prikkel' , 'Samana magazine' en 'het Maretakblad':

'**Prikkel**', het tijdschrift van de Vlaamse Pijnliga, brengt informatie over pijnbeleving en pijnbehandeling. '**Samana magazine**' is het tijdschrift van Samana (Ziekenzorg CM) dat schrijft over de leefwereld van chronisch zieke mensen en mantelzorgers. Beide tijdschriften verschijnen tien maal per jaar en worden samen verzonden.

'**Het Maretakblad**' is een tijdschrift dat geschreven is voor en door mensen met chronische pijn en verschijnt viermaal per jaar.

□ □

Foto cover: Mieke Bryon

©: Gelieve niets over te nemen uit onze publicatie zonder toestemming van de redactie.



www.demaretak.org



info@demaretak.org



facebook.com/pijnverenigingdemaretak



0479/84 80 55

Driemaandelijks tijdschrift [het Maretakblad](#)

Verantwoordelijke uitgever:

Eddy Claes, Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

Redactie:

Kris Knapen, p/a Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

Vormgeving en lay-out:

Mieke Bryon, p/a Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

Afgiftekantoor: Antwerpen X

Erkenningsnummer: P 915811