

Over het onnoemelijke van pijn

Philippe De Wilde*

Eind vorig jaar werd me gevraagd een boek te bespreken dat handelt over fysieke pijn en hoe ermee om te gaan. Na indiening van mijn bespreking kreeg ik de vraag of ik het mogelijk achtte ze op te rekken naar een bredere beschouwing. Of ik bepaalde ideeën die ik erin had verwerkt verder wilde uitwerken. Of ik met andere woorden mijn licht wilde laten schijnen op het onderwerp en de vraag hoe dit systeemtheoretisch te benaderen.

Kernwoorden:
chronische pijn,
pijnbeleving,
lichaam
SB2 / JG41 / 2023
/ p.221-234

Deze tekst is een poging.

Anders dan de auteur van het boek in kwestie die, hoe waardevol ook, vertrekt vanuit een wetende positie heb ik me laten leiden door nieuwsgierigheid. Ik liet me inspireren door drie auteurs: twee ervaringsdeskundigen en één cultuurfilosoof. Mijn belangrijkste opzet was de doorleefde ervaring van het zieke lichaam met pijn aan het woord te laten en vooral: buiten de lijnen te kleuren. Ik wilde in essentie onderzoeken wat het vandaag zo moeilijk maakt om met pijn door het leven te gaan in de hoop daarmee een begin van antwoord te vinden op de vraag hoe ik als therapeut van betekenis zou kunnen zijn voor deze patiënten.

De tekst heeft geen typische opbouw. Er zijn ruwweg twee delen. In een eerste deel bespreek ik het boek en formuleer ik mijn belangrijkste kritiek: het boek zingt te veel een heilsboodschap. De patiënt wordt bij de hand genomen en op weg gezet om zijn pijn aan te pakken. Niet alleen maakt dit de patiënt tot auteur van zijn eigen leven – een neoliberale gedachte waartegen de auteur beweert

-
- Klinisch psycholoog en systeemtheoretisch psychotherapeut. De Luwte, systemische groepspraktijk in Gent en Lochristi (www.luwte.be).
E-mail: dewilde.philippe@skynet.be

zich te verzetten – het risico op ontgoocheling is immanent. In een tweede deel meandert mijn tekst doorheen het onderwerp en belicht ik het vanuit verschillende hoeken. Het accent ligt hierbij op het stellen van vragen, minder op het bieden van antwoorden.

Waarover gaat het boek?

Met *Je pijn te lijf* levert Leen Vermeulen een ‘werkboek’ af (zo luidt de bijtitel) dat chronische pijnpatiënten probeert te helpen greep te krijgen op hun chronische pijn en op hun leven.

Het boek is heel praktisch opgevat. Het bestaat uit elf hoofdstukken met uiteenlopende onderwerpen als wat is pijn, hoe werkt pijn, het belang van bewegen, hoe gedachten pijn kunnen veranderen, hoe ons gedrag pijn kan veranderen, de rol van stress, wat moed geeft en hoop, ik noem ze niet allemaal. Elk hoofdstuk begint met een theoretische uitleg over het onderwerp, distilleert enkele praktische adviezen en eindigt met een handig resumé dat kort de belangrijkste punten opsomt. Er zijn ook telkens een of twee blanco bladzijden voorzien voor eigen notities, vragen en bedenkingen. De taal is ondanks de moeilijke medische materie eenvoudig gehouden, de opbouw is overzichtelijk, de auteur maakt gebruik van mooie metaforen die perfect weergeven waarover het gaat, en het boek is gelardeerd met talloze voorbeelden en mooie tekeningen van Judith Vanistendael.

Kortom een zeer toegankelijk boek dat echter niet heeft ingeboet aan volledigheid en diepgang. Hiermee maakt de auteur ook duidelijk dat ze in de eerste plaats wil helpen, niet vanuit een ivoren toren doceren, dat ze zich low profile opstelt. Dit ligt geheel in lijn met haar visie op gezondheidszorg en de plaats van de gezondheidswerker hierin. Zij is zelf huisarts in een praktijk van Geneeskunde voor het Volk en volgde een opleiding psychotherapie.

Het leeuwendeel van het boek behandelt de vraag hoe je als individu kunt omgaan met je pijnklachten. Vertrekken doet de auteur van de vraag wat pijn is, fysiologisch bekeken, en waar het fout kan lopen.

Pijn, zo legt ze uit, heeft als doel alarm te slaan opdat je jezelf zou beschermen. Heb je bijvoorbeeld een omgeslagen enkel, dan stop je best met stappen. In onze hersenen worden pijnprikkels versterkt tot een voelbaar pijnalarm.

Naarmate er sprake is van genezing wordt die versterking weer afgebouwd en verdwijnt de pijn. Bij chronische pijn, die langer dan drie maanden duurt, blijft die versterking aanhouden, ook al zijn de weefsels genezen of is er geen schade. Het pijnsignaal heeft geen nut meer maar het pijn- of alarmsysteem is overgevoelig geworden. Dit noemt men sensitisatie, een toestand van hyperalertheid. Vergelijk het met heen-en-weergeloopt in een bos. Wanneer er maar af en toe iemand passeert zal het paadje dat gevormd wordt weer snel verdwijnen. Wanneer echter veel mensen voorbijkomen gedurende langere tijd zal zich een heus wandelpad vormen. Zo ook bij pijnsignalen: hoe langer gevaarsignalen versterkt worden tot een pijnalarm, hoe makkelijker en sneller dit op den duur gebeurt en blijft gebeuren, ook als dit niet meer nodig is.

Ze maakt de vergelijking met een rookmelder in huis. Als deze te gevoelig is ingesteld, zal het alarm blijven afgaan, ook als er alleen maar een kaarsje brandt. Dan vindt de arts geen fysieke oorzaak meer voor de pijn en krijgt de patiënt te horen dat niets meer kan gedaan worden.

Case closed? Gelukkig niet. Ons zenuwstelsel is flexibel en veranderlijk.

Bij het overgrote deel van de mensen met chronische pijn is die niet het resultaat van ernstige weefselschade, maar is die geleidelijk ontstaan. Gedachten, emoties of herinneringen kunnen onze hersenen doen concluderen dat er ernstig gevaar is. Daardoor gaat ons brandalarm af, steeds opnieuw. Chronische rugpijn is daar een duidelijk voorbeeld van. Bij slechts vijf procent van de patiënten met aanhoudende lagerugpijn is er een aantoonbare fysieke oorzaak gevonden. Ook bij fibromyalgie is er geen duidelijke weefselschade. Na lange periodes van lichamelijke of mentale overbelasting worden spieren te lang aanhoudend aangespannen en geraken ze verzuurd. Die chronische verzuring geeft een gevaarsignaal naar de hersenen waardoor pijn een constante wordt.

Het komt er dus op aan de volumeknop van de pijnsignalen naar beneden te draaien.

Wanneer men goed begrijpt hoe pijn werkt – dit komt uitvoerig aan bod in de cursus pijneducatie die een aanvulling is op dit boek – is men in staat de hyperalertheid af te bouwen. Ons brein kan dingen afleren.

Onder meer aandacht, gedachten en gedrag zijn vehikels om de pijn te moduleren. De mate waarin we bewust aandacht geven aan alarmsignalen bepaalt de intensiteit die eruit voortvloeit. Gedachten over de mogelijke oorzaken of

gevolgen van de pijn kunnen de pijn intensifiëren (catastroferend denken) of verminderen (relativerende gedachten). Ook het gedrag is een bepalende factor. Men kan zijn pijn uitschreeuwen of voor zichzelf houden, al dan niet pijnstillers nemen, al dan niet uit zijn zetel of bed komen.

Het boek gaat uitvoerig in op deze verschillende vectoren voor verandering. De behandeling draait vooral om acceptatie en betrokkenheid, de zogenaamde ACT, Acceptance and Commitment Therapy. Patiënten leren pijnsymptomen te accepteren, leren te focussen op hoe hun gedrag aan te passen.

Mindfulness is een pijler in deze behandeling. Men leert zijn gewaarwordingen – zowel zijn pijn als zijn gedachten en emoties erover – onbevangen te ervaren en accepteren. Waardoor men de reacties van angst voor de pijn, die als een versterker fungeren, beter onder controle kan houden. Aldus de auteur.

Tot hier de individuele scoop van dit boek. In het laatste kwart gaat de auteur in op enkele contextuele en sociale factoren.

Ze heeft het over de invloed van menselijke relaties op pijnbeleving. Pijn beïnvloedt de manier waarop men in de wereld staat en dus ook hoe men handelt en omgaat met mensen, en dus ook hoe deze hierop reageren.

Ze heeft het ook over de maatschappelijke context, een neoliberale samenleving waarin een marktdenken overheerst (dat leidt tot medische overconsumptie) en de verantwoordelijkheid voor iemands gezondheid bij de patiënt zelf legt.

Het moge duidelijk zijn dat de auteur vertrekt vanuit een cognitief gedrags-therapeutisch model: alle gedrag kan worden aangeleerd, en ook afgeleerd. Dit maakt het boek erg interessant voor de patiënt die op zoek is naar handvatten om daadwerkelijk met pijn om te gaan. Het is denk ik bedoeld als een werkboek bij het volgen van een pijncursus, al staat het boek ook op zichzelf. De lezer vindt er inspiratie om anders tegen hun ziekte aan te kijken en aan te pakken.

Toen ik het een eerste keer doornam, had ik zelf veel pijn in mijn nek.

Ik moest zelfs het schrijven van deze bespreking uitstellen omdat ik niet in staat was lange tijd voor mijn computerscherm te zitten. Ik kon dus onmiddellijk enkele adviezen uitproberen en dat lukte vrij aardig. Ik werd me bewust

van hoe ik in een negatief denken was verzeild, hoe ik mezelf beklaagde en iedereen verwenste die gezegend was met een lijf dat geen problemen stelt. Ik leerde mezelf gerust te stellen: 'Dit is een probleem van tijdelijke aard, niet overhaasten Philippe. Waarom zo paniekerig? Je weet toch dat zeventig procent van alle fysieke klachten vanzelf weer verdwijnen?' En ga zo maar verder. Het is verleidelijk te denken dat ik zo doende mijn probleem heb opgelost, maar ik heb mijn twijfels. 'Beweeg met dat lijf', een wondermedicijn volgens de auteur, bleek bijvoorbeeld niet te werken. De oefeningen kine of de dagelijkse wandeling maakten het zelfs erger. En toch, vreemd genoeg, verdween die verrekte pijn geleidelijk na verloop van tijd.

Wat daarin heeft geholpen? Ik heb geen idee eigenlijk. Dat is het hem net. Het lichaam is een autonome entiteit, met zijn eigen (on)aardigheden, zijn onvoorspelbare aard, zijn koppigheden. Dat we slechts ten dele kunnen kennen.

Niet zo volgens mevrouw Vermeulen. Zij weet hoe mijn lichaam ineensteekt. Zij weet wat pijn is en hoe het werkt. Haar vertrekbasis is het 'biopsychosociaal' model, dat in de medische wereld meer en meer als norm geldt voor een afdoende behandeling.

Ik ervaar elke keer een innerlijk verzet als ik dit woord tegenkom. Ben ik daar alleen in? Ik vind het te eenvoudig gedacht. De mens laat zich niet ordenen naar een (didactische) opdeling, die volgens mij niet minder getuigt van een causaal en lineair denken. Een opdeling echter die in onze werktuiglijke wereld wel degelijk werkt, ik trek dit niet in twijfel. Ineens krijg ik als patiënt immers een helder kader aangereikt dat me helpt mijn aanhoudende last te verstaan. Zonder veroordeling. Ineens krijg ik gereedschap in handen waarmee ik aan de slag kan. Daarin ligt de aantrekkelijkheid van dit denken, én haar effectiviteit.

Dergelijke benadering staat echter ver af van de inhoud van mijn gesprekken met pijnpatiënten of mensen met een chronische aandoening. Hoe het is om met pijn te leven is een vraag die in dit boek niet aan bod komt, laat staan beantwoord wordt. De default positie van de auteur is een wetende positie, geen onderzoekende.

Laat ik even de vergelijking maken met een ander boek over hetzelfde onderwerp, *Pain Studies* van Lisa Olstein, dat ik in dezelfde periode heb gelezen, en

dat geschreven is vanuit een totaal andere invalshoek, meer vanuit de ervaring, vanuit het worstelen met de aandoening, in haar geval chronische invaliderende migraine.

Zo begint zij haar boek (Olstein, 2020, p. 9):

Alle pijn is simpel.
En alle pijn is complex.
Je zit erin en je wilt eruit.
Hoe kan het dat de oceaan niet mooi is?
Vandaag is de oceaan niet mooi.
(mijn vertaling)

Hiermee in contrast het citaat waarmee Vermeulen haar boek aanvangt. Het zijn de slotverzen uit Amanda Gormans gedicht 'The hill we climb' ('De hoge heuvel die ons wacht') dat ze declameerde bij Bidens inauguratie als president:

Want het licht blijft altijd schijnen
Als je de moed maar hebt om het te zien
Als je de moed maar hebt om het te zijn
(De verzen staan er in het Engels, ik gebruik hier de vertaling van Katelijne De Vuyst.)

Het verschil is opvallend. Olstein vertrekt uit de ervaring, verwondert zich en onderzoekt. Vermeulen wil vooral dat patiënten er weer in gaan geloven, dat ze de moed niet opgeven. Ze wil empoweren, mensen het gereedschap in handen geven om met de pijn om te gaan, ze in staat stellen de pijn (beter) te bemeesteren. Dat is zeer verdienstelijk, daar valt niets op af te dingen, maar het is geen receptieve therapie, die de verschillende, soms tegenstrijdige bewegingen onderzoekt van het gemoed en het gedrag, een therapie die stenige paden verkent, die de patiënt gidst doorheen het dominant medisch discours en luistert naar die andere stemmen die zo makkelijk onderdrukt worden of nog nauwelijks hoorbaar zijn.

In weerwil van wat de auteur beweert, vind ik de invalshoek primordiaal medisch.

Ik noem maar wat: ze belicht het verschil tussen het orthosympathisch zenuwstelsel en het parasympathisch zenuwstelsel; ze legt het verband uit tussen weefselschade en chronische pijn, tussen stress en spierspanning; ze beschrijft de verschillende onderdelen van onze hersenen, hoe die samen een orkest vormen dat vals speelt als de verschillende instrumenten niet goed saamsenspielen enzovoort. Kortom, de basis voor alle gedrag is het lichaam.

De ‘psy’ in biopsychosociaal laat zich wat makkelijk reduceren tot het cognitieve, onze gedachten, waarop ingegrepen kan worden. Ik simplificeer wellicht, maar nergens lees ik iets over hoe complex die ‘psy’ wel kan zijn, hoe we soms dingen doen die ingaan tegen het gezond verstand (blijven roken bijvoorbeeld), hoe aanlokkelijk de dood kan zijn, hoe pijn kan ervaren worden als straf voor het geleefde leven, hoe moeilijk men zich soms verhoudt tot het lichaam, hoe altijd schaamte in het spel is, hoe soms schuld in de weg zit. Nergens iets over verdriet, over verlies, over pijn als manier van zijn. Over de zin van pijn. Ik kom hier verderop op terug.

Het sociale luik van de biopsychosociale triptiek besteedt aandacht aan de sociale interacties, de manier waarop mensen met elkaar omgaan en op elkaar reageren: hoe men zijn pijn uit heeft uiteraard gevolgen voor de manier waarop anderen hiermee zullen omgaan.

Daarnaast heeft ze oog voor de bredere maatschappelijke context. Ze houdt een pleidooi voor het veranderen van de leef- en werkomstandigheden. Dit strookt uiteraard met een Marxistisch denken – de ideologie waaruit Geneeskunde voor het Volk voortspuit – dat zegt dat de materiële condities determineren hoe we (kunnen) denken en hoe we ons leven (kunnen) inrichten. De auteur verwijst naar de neoliberale maatschappelijke context die mensen tot het uiterste drijft, die competitie aanzwengelt en elk individu verantwoordelijk acht voor hun slagen of mislukken.

Ik mis bij Vermeulen een nadenken over pijn, over het fenomeen pijn, over wat pijn doet met een mens, over welke plaats pijn inneemt in onze levens, waarzonder we nooit kunnen begrijpen hoe het is om vandaag met pijn te leven.

We leven in een tijdsgewricht waarin de aandacht voor het lichaam centraal staat, meer zelfs, waarin het lichaam de hoogste waarde is. Deze hedonis-

tische tijden staan vijandig tegenover pijn. Pijn kan dus niet worden uitgedrukt, ‘zij is veroordeeld tot stilzwijgen’, zo schrijft de Duits-Koreaanse denker Byung-Chul Han (Han, p. 3, eigen vertaling).

We leven in een tijd die gepreoccupeerd is met gezondheid, die pijn en lijden marginaliseert, die mensen aanspoort zo vlug mogelijk weer aan de andere zijde van het hek te belanden (ik verwijs hier naar de beroemde metafoor van Susan Sontag) op straffe van uitsluiting en veroordeling. Men wordt geacht te strijden, te vechten: de ziekte je vijand.

In dit sociale bad worden zieke en gezonde mensen elke dag ondergedompeld, het beïnvloedt ons denken en handelen. Vermeulen moet opletten dat ze door in te zetten op empowerment niet onbedoeld patiënten aanmoedigt betere versies van zichzelf te worden, te groeien, hun fysieke klachten te overkomen. Zo de opvatting onderschrijvend dat lijden een individuele categorie is. Het leven is wat je er zelf van maakt, jij bent de auteur van je eigen verhaal.

Waarmee ze, vind ik, moraliseert:

‘Werk eraan’, ‘Laat je niet doen’, ‘Blijf niet bij de pakken zitten’. De auteur gebruikt de metafoor van de pijnketting: ‘Vergelijk pijn met een zware loden bol die met een ketting aan je been hangt. Je kunt er moedeloos bij gaan zitten, of proberen de ketting los te krijgen, moe en gefrustreerd. Je kunt ook de bol oppakken. Misschien is hij wel minder zwaar dan je dacht. Neem hem mee in je rugzak en vul je leven waardevol in. De kunst is je beperkingen te aanvaarden en te veranderen wat je kunt veranderen.’

Maar, is niet elke therapie moraliserend? Neutraliteit in therapie is volgens mij een onmogelijkheid en ook niet nastrevenswaardig. Patiënten moeten zich kunnen oriënteren, behoeven bakens of oriëntatiepunten. Alleen vind ik Vermeulen te veel inzetten op wilskracht en doorzetting, ofschoon ze het in de metafoor van de pijnketting ook heeft over aanvaarding, een wat oud-modisch begrip dat ikzelf vooral associeer met het katholieke geloof – het dragen van je lot, men heeft het niet in handen – maar waar veel verhalen van patiënten aan opgehangen zijn en wat volgens mij ook als leidraad kan dienen voor een leven met pijn, zo anders dan het militante waar Vermeulen mee zwaait.

Een voorbeeld hiervan vind ik terug in het prachtige boek *Hemellichamen. Spiegelingen uit het leven* (Gleeson, 2022). De schrijfster is van kindsbeen af vertrouwd met ziekenhuizen en rolstoelen, operaties en behandelingen. Op haar dertiende begon de gewrichtsvloeistof in haar heup acuut te ‘verdampen’ (Gleeson, p. 9). Enter pijn, diagnose: monoartritis.

‘Het lichaam is een gedachte achteraf’. Zo luidt de eerste regel van haar boek dat het midden houdt tussen relaas en bespiegeling. Ze vervolgt: ‘We staan niet stil bij hoe het hart zijn gestage ritme slaat, kijken niet hoe onze middenvoetsbeentjes uitwaaien bij elke stap. Tenzij we plezier of pijn ervaren, schenken we deze bewegende massa van vaten, bloed en botten geen aandacht.’ Plots echter is het daar, dat lichaam, eist het schaamteloos zijn plaats op. Er is geen weg omheen. Slechts af en toe schemert in haar teksten een klein beetje woede en opstandigheid door, maar doorgaans overheerst de tederheid, het gevoel dat haar kwetsbare lichaam een geschenk is.

Een stukje tekst ter illustratie, exemplarisch voor haar hele boek: ‘En het is goed. Als er een dag is zonder pijn, of als de zon schijnt, of als mijn nieuwsgierige kinderen me naar de lijnen op mijn huid vragen ... Ik ben de optelsom van al die slapeloze nachten en ziekenhuisdagen; van wachten voor afspraken en wensen dat ik er mij niet aan behoefde te houden; van de naakte kiel van verveling en onzekerheid die ziekte is. Zonder die ervaringen zou ik niet diegene zijn die die scherven opraaft en ze op papier in een nieuwe vorm probeert te gieten’ (Gleeson, p. 25).

Haar manier om de pijn aan te kunnen is schrijven en artistiek bezig te zijn. Ik heb pijn dus ik schrijf. Voor haar is schrijven een manier om in verbinding te staan met de wereld, om sociaal te bestaan. Ook helpt dit parallelle leven als kunstenaar het patiëntenbestaan te overschaduw en naar de coulissen te dirigeren. Het is mogelijk om een ziekte te hebben in plaats van te zijn. Het helpt haar een brug te slaan ‘tussen de privéwereld (het isolement) van de ziekte en het publieke domein ...’ (Gleeson, p. 184).

Chronische pijnpatiënten zijn vaak veroordeeld tot een sisyphusarbeid.

Sisyphus moest als straf van de goden steeds opnieuw een rotsblok de berg opduwen om deze dan weer naar beneden te zien rollen. Zo ook doorlopen chronische pijnpatiënten vaak meerdere behandelprotocollen om uiteindelijk vast te stellen dat er weinig verandering optreedt.

‘Elke keer opnieuw starten van nul, daar zit de wrijving. Opnieuw en opnieuw het aandurven om te hopen, en riskeren dat de wrijving ruwer en ruwer wordt ... Jarenlang was mijn grootste vrees dat ik die ene effectieve behandeling zou missen. Ook na al die jaren van proberen blijf ik die vrees hebben, maar een nieuwe angst heeft zich geïnstalleerd, meer een gevoel eigenlijk: misschien is blijven hopen, is blijven zoeken, op zijn beurt ook een soort van pijn; misschien moet ik daarmee stoppen.’ (Olstein, p. 28, mijn vertaling)

Langzamerhand leerde Olstein haar migraines zoveel mogelijk te negeren. Ontkenning en compartimentering zijn vaak afdoende manieren om met pijn om te gaan, om een leven te leiden dat zich aanpast – men kan niet anders – maar dat niet draait rond pijn. Toch wordt ontkenning nog steeds overwegend gezien als iets negatiefs, een verdedigingsmechanisme, iets wat wijst op onaangepastheid, iets ongezonds (sic), voor wie ‘de realiteit’ niet aankan. Maar over welke realiteit spreken we dan? Een realiteit die mensen met pijn in de marginaliteit duwt.

‘Vertel me hoe je je verhoudt tot je pijn en ik zal je zeggen wie je bent.’

Han gebruikt deze quote van Ernst Junger (Han, p. 1, mijn vertaling) als opstapje naar een bredere beschouwing: vertel me hoe je je verhoudt tot pijn en ik zal je zeggen in wat voor samenleving je leeft. Ik noteerde het eerder: er is geen plaats voor pijn in deze tijd. Hoezeer men ook zijn best doet pijn te behandelen, te lenigen of te compenseren, pijn blijft een inferieure toestand. Die niet valt uit te drukken of het is in beslotenheid. Gleeson formuleert het zo: ‘Het is inmiddels algemeen geaccepteerd dat veel aandoeningen zich afspelen in wachtkamers, zalen en ok’s. In de openbaarheid krijgt de ervaring van ziek zijn een politieke lading.’ (Gleeson p.163) Ze verwijst hier naar Hannah Arendt die zegt dat elke handeling die in de publieke ruimte wordt ondernomen een politieke handeling is. Wat ze bedoelt te zeggen is dat spreken over pijn onbehoorlijk is. Het hoort niet. Dit zou je zelfs letterlijk kunnen opvatten: er wordt niet naar geluisterd.

Ik heb het hier over het onuitspreekbare karakter van pijn, het onnoemelijke van pijn, op verschillende manieren.

Door over mijn pijn te spreken of ze te tonen, ze niet te verbergen, doe ik iets afwijkends.

Deze positieve samenleving, zoals Han ze typeert, wil niet weten van pijn. ‘Vandaag heerst een universele algofobie: een algemene angst voor pijn. Alles wat pijnlijk is wordt vermeden’ (Han, p. 1, eigen vertaling). Over je pijn spreken is als vloeken in de kerk. Men wil er niet aan.

Men ontbeert een context die schraagt en richting geeft als men geconfronteerd wordt met pijn. Pijn valt buiten de verhalen die betekenis geven aan het leven. Zelfs de psychologische duiding is niet meer. Ten tijde van Freud werd pijn nog gezien als een blokkade in iemands verhaal die de patiënt belette verder te gaan. Of ook, in vroegere tijden: men verduurde de pijn, het maakte iemand sterker. Of ook, nog verder weg in de tijd: het is wat God heeft gewild. Vandaag is pijn zonder betekenis, observeert Han. Er is alleen nog het medische narratief, dat pijn herleidt tot iets puur fysieks, dus zonder betekenis. Daarmee komt de patiënt tegenover een macht te staan, wat Michel Foucault de biopolitiek noemde, en daardoor ondergeschikt maakt, met minder recht van spreken.

‘Het koninkrijk der zieken is geen democratie’, getuigt Gleeson (Gleeson, p. 15). Afwijkende meningen worden niet getolereerd, andere ervaringen niet gehoord. ‘Ik ben vaak genoeg neerbuigend behandeld door specialisten om te weten wanneer ik niet word geloofd’, schrijft Gleeson (p. 163). Het maakt pijn onuitsprekelijk.

In het verlengde: de kans is heel groot dat ik mijzelf censureer, afwijkende gevoelens en sensaties bij mezelf onderdruk of afdoe als irrelevant.

In het verlengde: om erbij te horen verberg ik mijn pijn, mijn ziekte is immers wat me afzondert, wat me weghoudt van de wereld.

Proberen taal te geven aan je pijn, het onnoembare benoemen, is een moeilijke zoektocht. ‘Ziekte is een buitenpost: op de maan, op de Noordpool, moeilijk te bereiken. (...) Ik was er niet bekend; ik sprak de taal niet’, schrijft Gleeson (p. 170). Ze vervolgt: ‘Pijn is, in tegenstelling tot passie, niet iets wat mensen gemeenschappelijk hebben; er zijn geen stukjes die je kunt delen ... de fysieke ervaring weerstaat woorden, ze laat zich niet in letters vatten. Die schieten tekort.’ (p. 172).

In haar boek wijdt ze een hoofdstuk aan de McGill Pain Questionnaire, een internationaal gehanteerde vragenlijst die werd ontwikkeld om pijn te be-

oordelen aan de hand van een vragenlijst. De patiënt krijgt zevenenzeventig woorden voor pijn voorgelegd waaruit die een selectie van zeven woorden moet maken die de pijnbeleving beschrijft. ‘Maar pijn kan niet worden teruggebracht tot één lexicale categorie’, schrijft ze (Gleeson, p. 150). Probleem is ook dat deze woorden werden bedacht door artsen, ze komen niet van degene die de pijn ondervindt. Ook Olstein merkt dit op. Hoe uitleggen wat voor pijn je voelt aan mensen die deze nooit hebben ondervonden, of die in hun leven zelden te maken hebben gehad met pijn? ‘Laat een patiënt zijn pijn proberen te omschrijven aan een arts en plots vindt hij niet de woorden om dat te doen, moet hij op zoek naar woorden die hij zelf bedenkt.’ (Olstein, p. 109, mijn vertaling) Ik noteerde van mijn patiënten: het voelt alsof iemand in mijn botten snijdt; alsof ik met mijn voet in een bed van gloeiende sintels sta; alsof er te korte touwen door mijn benen lopen. Patiënten proberen met nieuwe taal uit te leggen hoe het voelt, proberen met handen en voeten duidelijk te maken wat ze ervaren. De kans is groot dat een arts dit met open mond aanhoort, dat dit voor hem niet ‘begrijpelijk’ is. Dan komt de onvermijdelijke vraag: waar situeert zich de pijn op een schaal van één tot tien? Terug naar het meetbare, het kwantificeerbare.

Zegt pijn iets over de persoon die ik ben? Of alleen als het erge pijn is?

Mijn vrouw is chronische pijnpatiënt¹. Ze vertelde me hoe een goede vriend van haar zei dat hij meestal vergeet dat ze een ziekte onder de leden heeft. Ze had dit als een mooi compliment ervaren, ‘het mooiste compliment dat iemand me kan geven’. Dat begrijp ik. Het betekent dat ze meer is dan haar ziekte, dat ze niet herleid wordt tot. Maar het geeft me ook een ongemakkelijk gevoel. Dat die vriend vergeet dat ze ziek is impliceert immers dat ze voor de volle honderd percent haar best doet om een ‘normaal’ leven te lijden, om aan de norm te beantwoorden, om niet af te wijken. Met andere woorden: haar pijn te verbijten, haar vermoeidheid opzij te schuiven, haar vrolijke gezichtje op te zetten. En eigenlijk heeft dat ook iets triests, vind ik.

In een discussie over ‘woke’ en het utopische streven naar gelijkheid van rechten en kansen, ongeacht afkomst, sexe, gender of huidskleur, stelde ik mijn

1 Ik mag haar nooit zo noemen, verbiedt ze me, doe ik ook niet. Ik gebruik hier de term om evidente redenen.

vrouw de vraag of er ook zoiets denkbaar is als een pijninclusieve samenleving, een samenleving waarin men zich niet hoeft te schamen voor pijn, waarin pijn gewoon mag zijn? Nog zo een droeve vaststelling, we dachten van niet. Pijn is een aparte categorie. Niemand wil pijnpatiënt zijn. Ook de patiënt niet. Daarin verschilt pijn van meer sociologische categorieën als ras en gender.

De zonet gestelde vragen zijn niet die van de psychotherapeut.

Psychotherapie heeft niet de bedoeling te verheffen of te emanciperen. Men moet niet in oppositie willen staan. Onontbeerlijk echter voor een goede praxis is kennis over de vanzelfsprekendheden waarvan we ons, uit hun aard, niet bewust zijn, maar die ons gedrag sturen en bepalen, waarin we zijn ondergedompeld.

Ze blijven opmerken is volgens mij dan ook een voorwaarde voor een goede therapie. Psychotherapie is in mijn opvatting een kwestie van het zoeken naar de versmoorde stem, waarnaar al lang niet meer wordt geluisterd, die de patiënt zelf ook vreemd is geworden. Ik stel vragen als: Denk je dat ook een andere dan een medische verklaring denkbaar is voor je pijnklachten? Hoe dacht je er in het begin over? Zijn er nog mensen in de familie met gelijkaardige klachten? Hoe kijken zij daarnaar? Wat doe je als je hevige pijn voelt? Denk je dat mensen dit kunnen zien aan je? Of alleen zij die je heel goed kennen? Hoe ziet het begin van de dag eruit voor je? Beschrijf me eens hoe je aan de dag begint. Zijn er verhalen of beelden die je de dag doorhelpen? Wat denk je als je weer een nieuwe behandeling wordt voorgesteld? Hou je op met zoeken?

Erover praten, ze wikkelen in verhalen, is denk ik de beste manier om pijn een plaats te geven, ze te verdragen. Niet dat daardoor de pijn zal verdwijnen. Maar erover praten of ze opschrijven – al was het maar de bedenking dat bevrijding van pijn onmogelijk is – bevrijdt. Ik denk omdat taal, elke taal, verbindt. Omdat dat de natuur is van taal. Omdat taal is geboren tussen mensen. Omdat mensen zijn geboren in taal.

Laat mijn pijn de mijne blijven. Het is mijn pijn. Mijn vrouw vindt het meestal niet leuk als ik vraag of ze erge pijn heeft of als ik bezorgdheid toon. Ik leer af dit te doen. Je zou deze weigering kunnen benoemen als haar pijn ‘reclamen’ of terugvorderen. Ook dit is een vorm van empowerment, maar van een

andere soort. Het is niet een op zoek gaan naar hoe de pijn kan bedwongen worden of bemeesterd, een outillieren van de pijnpatiënt. Neen, het is een niet in oppositie gaan, een accepteren dat de pijn deel uitmaakt van je leven zonder ze te verstoten. Het is een weigering de rol van slachtoffer op te nemen, of je ondergeschikt te maken aan een gezondheidsregime. Aanvankelijk was ik verwonderd over haar afwerende houding; was ze dan niet opgezet met de erkenning die ik haar geef? Gaandeweg ging ik begrijpen dat ze bang is om dit facet van haar leven meer plaats te geven dan nodig. Dit is denk ik waarom veel pijnpatiënten niet de stap zetten om een psychotherapeut te contacteren. Zij weten immers hoe weinig er aan chronische pijn valt te verhelpen, hoeveel ze al geprobeerd hebben, dat ze het risico lopen dat hun pijn psychologisch geduid wordt. Laat mijn pijn van mij zijn, beter nog: laat mijn psyche van mij zijn.

Het valt me op dat het gros van de pijnpatiënten het in de consultaties niet hebben over de pijn, maar over zoveel andere dingen van het leven. Misschien omdat ik er niet naar vraag. Misschien omdat ze niet willen dat ik ernaar vraag. Maar patiënt en therapeut weten dit van mekaar, het is een stilzwijgend verbond.

Stap voorzichtig want je stapt op mijn ziel, zegt de dichter.

Literatuur

- Gleeson, S. (2022). *Hemellichamen. Spiegelingen uit het leven*. Uitgeverij HetMoet.
- Han, B.-C. (2021). *The palliative society*. Polity Press. (Inmiddels ook in een Nederlandse vertaling: *De palliatieve maatschappij* (2023). Uitgeverij Ten Have)
- Olstein, L. (2020). *Pain studies*. Bellevue Literary Press.
- Vermeulen, L. (2021). *Je pijn te lijf*. EPO.