



PIJN
IS
PERSOONLIJK

Marleen
Schefferlie

Over
leven
met
chronische
pijn

Pijn is persoonlijk

Men wordt niet verlicht door zich het licht te verbeelden,
maar door zich van de duisternis bewust te worden.

Carl G. Jung

Inhoud

Voorwoord door Rinie Geenen	9
Is pijn een taboe?	11
<i>Een tekening van mijn pijn</i>	14
<i>Mijn pijn-cv</i>	16
Ook zonder pijn had ik die verdieping wel gevonden (Anneruth)	18
Je hebt het leven moment bij moment te accepteren (Auke)	30
<i>Mijn intake bij hypnotherapeut Manon</i>	42
Persoonlijke groei (Barbara)	50
Het maakt niet uit wat anderen van je denken (Ranja)	64
<i>Tweede sessie bij Manon in de stoel</i>	78
<i>Don't mention the word!</i> (Caroline)	84
Als je erin duikt en gaat voelen is er veel te bereiken (Jan)	92
<i>Bij Danielle, de ergotherapeut</i>	101
Laat je niet afwimpelen (Marco)	108
Mijn blik is absoluut verruimd (Nancy)	122
<i>Gesprek met fysiotherapeut Ruben</i>	135
Geniet van wat je hebt (Louise)	141
Pijn kun je niet zien (Daphne)	154
<i>Bij de arts van de pijnpoli</i>	165
Kom uit je isolement (Myriam)	169
<i>De abdij</i>	181
Bedankt	187
Informatie	189

Voorwoord

door Rinie Geenen

Iedereen is anders. In deze tijd vraagt een arts vaak als eerste ‘hoe gaat het met u?’ of ‘wat brengt u naar het spreekuur?’ Dat is meer dan alleen belangstelling. Het heeft een functie. Mensen in de gezondheidszorg willen graag ‘zorg op maat’ geven. Om dat goed te kunnen doen, is het belangrijk om te weten wat iemand zelf in het dagelijks leven wil en welke behoeften op dit moment in het leven worden belemmerd door de aandoening.

De hulpverlener zal het individuele verhaal van de persoon gebruiken om een advies te geven of om samen met de persoon een behandelplan op te stellen. Iedere partij heeft hierin een eigen inbreng. De persoon met chronische pijn kan duidelijk maken wat zijn of haar behoeften, voorkeuren en doelen in het leven zijn. De hulpverlener heeft kennis over de nieuwste ontwikkelingen in onderzoek en behandeling.

Voor de hulpverlener geven de openhartige verhalen in dit boek een nuttig overzicht van de gevolgen van chronische pijn voor mensen en hoe ze daarmee omgaan. Het boek geeft een zeer persoonlijke kijk in het leven en de beleving van mensen met pijn. De mensen hebben uiteenlopende vragen beantwoord. Ze gaan dieper dan de vragen die gewoonlijk in de spreekkamer worden gesteld.

De antwoorden laten zien hoezeer mensen verschillen in hun beleving en verklaring van pijn en de manier waarop ze met de pijn omgaan. De emoties zijn soms heftig. Als er inderdaad een taboe ligt op praten over pijn, dan wordt dat in dit boek doorbroken. Dat is belangrijk, want pijn is onzichtbaar. Door erover te vertellen weten we pas hoe iemand pijn en de gevolgen van pijn beleeft.

Met een speelgoedmobiel kunnen de veelzijdige oorzaken en gevolgen van pijn worden uitgelegd. Dat is zo'n apparaat dat je aan het plafond kunt hangen en waaraan allerlei diertjes of andere onderdelen hangen. Als één onderdeel beweegt, dan gaat de rest ook bewegen. Iedere mobiel is anders. Bij de ene mobiel wordt de beweging vooral bepaald door één zwaar onderdeel. Bij andere mobielen zijn daarentegen veel kleine onderdelen even zwaar en bepalend voor de bewegingen. Zo verschillend als speelgoedmobielen zijn, zo verschillend zijn mensen ook.

Het gaat in geval van pijn bijvoorbeeld om thema's als slaap, stress en emoties, medicatie, lichaamsbeweging, verklaringen die mensen zelf hebben en hoe de omgeving reageert. Bij de een weegt één oorzaak of gevolg van pijn zwaar en bij de ander gaat het om meerdere oorzaken en gevolgen; dat verschilt van persoon tot persoon. Alle denkbare onderdelen van de beleving van pijn komen in dit boek aan de orde.

Het boek laat niet alleen uiteenlopende belevingen van mensen zien, maar ook hoe de belevingen en mensen soms veranderden in de loop der jaren. Veel mensen met chronische pijn werden door schade en schande wijs. Ontwikkelingen kunnen negatief en positief hebben uitgedrukt. Bij de een treedt kwetsbaarheid vooral op de voorgrond en bij de ander veerkracht.

Ieders geschiedenis en beleving zijn zoals die zijn. Het lezen van de openhartige verhalen in dit boek kan herkenning, erkenning, hoop, steun of concrete tips geven, waarbij de lezer zich uiteraard in sommige verhalen meer zal kunnen herkennen dan in andere verhalen. Wat de lezer meeneemt in de eigen belevingswereld verschilt van persoon tot persoon. Iedereen is anders. Pijn is persoonlijk.

Rinie Geenen, hoogleraar psychologie
aan de Universiteit Utrecht

Is pijn een taboe?

Krijg je pijn door erover te lezen of erover te praten? Is het beter pijn te negeren? Kun je pijn bewust wegdenken? Tijdens het interviewen en schrijven bleek al snel dat het bijzonder confronterend is om over het onderwerp te praten en te schrijven. Want ja, ik kreeg zelf onmiddellijk pijn toen ik begon aan mijn eigen egodocument over fibromyalgie, en stopte na korte tijd met dat project. Om de aandoening toch een stem te geven, besloot ik lotgenoten te gaan interviewen. Die aandacht is hard nodig, want een enorme, groeiende groep permanente pijnlijders verbergt zijn pijn en lijdt alleen. Maar is pijn iets om je voor te schamen? Is pijn een taboe? Enkele geïnterviewden wilden niet dat hun echte naam in het boek werd opgenomen; hun omgeving zou daar afwijzend op kunnen reageren. Het is voor degenen zonder dagelijkse pijn dan ook moeilijk te bevatten. Zodra ik zelf een zeldzame pijnvrije dag heb, vind ik het direct onbegrijpelijk dat ik doorgaans zo weinig uitvoer. Het leven lacht me toe en de dag is vele actieve uren langer.

SOLK, somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten, is nu de nieuwe familienaam voor aandoeningen zoals het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), het prikkelbaredarmsyndroom (PDS) en fibromyalgie. De medische wereld is nog steeds verdeeld over de kwestie. Mensen met pijn zouden niet werkelijk ziek zijn, de klachten zouden psychisch zijn en het zou gaan om onverwerkte emoties. Of er wordt juist gedacht dat het gaat om gemiste diagnoses. Er wordt inmiddels meer onderzoek gedaan naar pijn als serieuze aandoening in plaats van als symptoom, maar een kant-en-klare oplossing lijkt nog ver weg.

Pijn is een complexe ervaring, een persoonlijk gekleurde interpretatie van zenuwimpulsen. Het is een waarschuwingssysteem van het lichaam dat door grote of langdurige druk verstoord kan raken. En wat dan? Je carrière en je inkomen gaan op de schop, net als je gezinsleven en alle verwachtingen die je nog van je leven hebt. En wat komt ervoor in de plaats? Welke levensfilosofie houdt je op de been? Want hoe levens-ontwrichtend chronische pijn ook is, hoezeer die ook de kwaliteit van je leven bepaalt, maatschappelijke erkenning blijft grotendeels uit. 'Iedereen heeft weleens een slechte dag,' krijg je te horen als je eens eerlijk antwoordt op hoe het met je gaat. Je pijn verbijten wordt als een deugd gezien in onze samenleving. Als je erover praat heet dat klagen en ben je al gauw een zeurpiet.

De pijnverhalen

In dit boek wissel ik mijn persoonlijke ervaringen als pijnpatiënt af met de getuigenissen van lotgenoten. Ik zoek hiervoor elf totaal verschillende mensen met chronische pijn en/of fibromyalgie thuis op, en laat ze praten over pijn. Over het ontstaan van hun klachten tot hoe deze doorwerken in hun huidige relaties. Alle praktische zaken komen aan bod, van omscholing en het contact met de werkgever tot de keuringsarts van het UWV, maar ook het doen van de dagelijkse boodschappen en de veranderingen in hun seksleven. Iedereen geeft een pijncijfer voor hun verschillende levensfasen op een schaal van een tot tien: van een, pijnloos, tot tien, ondraaglijk lijden.

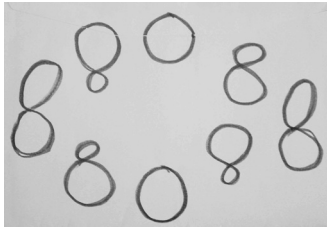
Als ik vragen stel over ontkenning en schaamte, blijkt iedereen daar op zijn eigen manier mee te worstelen. Ook directe familie heeft niet altijd begrip. Hardop zeggen dat je pijn hebt, hoe vrolijk je het ook brengt, wordt in onze cultuur nog steeds gezien als klagen, en dat wil niemand. De zere schouders worden overal weer onder gezet, met alle schadelijke gevolgen van dien. En hoe beïnvloedt je levensovertuiging de pijn? Helpt het als je in een god of een hogere macht gelooft? Juist omdat je niet kunt meedraaien in het maatschappelijke systeem heb je veel tijd voor reflectie. Want hoe gaat het precies als je pijn hebt? Beschrijf eens zo'n moment.

Het is voor je toekomstbeeld ook allesbepalend in hoeverre je op God vertrouwt of op de wetenschap. Moet je accepteren wat je hebt of moet je blijven hopen dat er een remedie voor je klachten wordt gevonden, de wonderpil?

De gesprekken eindigen met de vraag wat de pijn hun uiteindelijk gebracht heeft. Wij pijnlijders zijn zeer beschouwend, en sommigen onder ons willen zelfs hun pijn niet inruilen. Bij het uitwerken van de teksten schoten de tranen me soms in de ogen als een geïnterviewde vertelde waarschijnlijk zelf schuldig te zijn aan de pijn. Slechts een enkeling is wat cynisch en zoekt zijn heil in humor. We zijn gefrustreerd, dankbaar, verdrietig en hoopvol, maar bovenal moedig en optimistisch.

Daarom dit boek, als een bescheiden ode aan iedereen die elke dag pijn lijdt. Een kijkje achter de glimlachende façade van mensen met pijn.

Een tekening van mijn pijn



Van mijn hypnotherapeut kreeg ik de opdracht mijn pijn te tekenen. De wat te scheve en ovale schematische tekening heeft overeenkomsten met de seizoenen. De lemniscaat is net als de cirkel, een gesloten circuit waarin alles plaatsvindt, alles tot elkaar veroordeeld is en alles elkaar noodwendig opvolgt. Ik begin bij de onderste cirkel, bij pijnvrijheid die je niet beseft maar die zich uit in spontane, zorgeloze handelingen.

Als je met de klok meegaat naar boven verschijnt er een kleine lus aan de bovenkant. Het begin van een lemniscaat. De eerste twijfel is geboren, een koude wind is opgestoken. Ik ben mij bewust van het 'mij goed voelen'. Juist die wijsheid, die herinnering aan de pijnloosheid, kondigt de omkering aan. Mijn schouders en rug beginnen te verkrampen en ik voel al steken in mijn hoofd. Ik ga snel oefeningen doen om zo het tijt alsnog te keren, of tenminste de aanval minder erg te maken. Bij de volgende stap staat links de lemniscaat die het zware en het lichte nog in evenwicht houdt. Ik kan de pijn nog tijdelijk wegdenken en ervaar opluchting na mijn oefeningen. De eerste moeizame gedachten krijgen langzaam vorm en ik begin tegen mijn plannen op te zien. Weer een stap verder, linksboven is het pijnmonster zo ge-

groeit dat er regelrechte angst ontstaat voor mijn verplichtingen. Ik wankel en zoek manieren om me, al is het maar even, los te maken van mijn verantwoordelijkheden.

Ten slotte laat ik al mijn ontsnappingsmechanismen los en geef toe aan de onvermijdelijke pijn. Ik ben in de cirkel bovenaan beland. Overspoeld door pijn ben ik weerloos tegen mijn gierende zelfmedelijden en huil ik, verdrietig en boos. De aanhoudende en hamerende pijn veroorzaakt na verloop van tijd een ijzige verdoving. Onmogelijk om me te identificeren met mijn gevoelens en/of opkomende duistere gedachten, breng ik de tijd door, zwevend in niemandsland.

Zodra het eerste hoopvolle idee of voornemen zich manifesteert, weet ik dat de kentering is gekomen en dat ik mij iets beter ga voelen. Langzaam groeit het kleine lusje van goedheid, ik word weer wat mobieler en raak vervuld van hoop voor de komende dag. De aanval heeft een herstelperiode nodig en is als een regenachtig kil voorjaar. Het is nog lang niet zonnig en warm maar vergeleken met de koude winter is het een verademing. Om de doffe napijn niet in een volgende aanval over te laten gaan, begin ik weer mijn dagelijkse oefenritueel. En om niet gestrest te raken van de taken die ik heb laten liggen begin ik zodra de pijn halverwege is, de lemniscaat links, met volle moed de achterstand in te werken.

Als het daarna beter gaat ben ik in de volle vaart der dingen en kan ik me mijn geleden ellende alweer moeilijk voorstellen. De zon neemt in kracht toe. Dankbaar voor de rust krijg ik weer vertrouwen om afspraken te maken, te plannen en te verdwijnen in dingen die ik graag doe: verdwijnen in mijn verhalen door te schrijven, genieten van de tijd met mijn man en kinderen en van mooie gesprekken met vrienden. Dan is de cirkel weer rond.

Mijn pijn-cv

Mijn naam is Marleen Schefferlie en ik heb pijn. Niemand weet precies waarom. Ik praat niet graag zo uitgebreid over mezelf, maar het is de enige manier om mijn pijn duidelijk te maken.

Vanaf mijn tienerjaren heb ik terugkerende pijnaanvallen. Lichaamsmigraines, die tegen mijn dertigste zo hardnekkig werden, dat ik moest stoppen met mijn werk als freelance stylist. Ik begon te schrijven. Een paar jaar later kreeg ik de diagnose fibromyalgie, het chronisch pijnsyndroom ook wel wekedelenreuma genoemd. Fibromyalgie was op dat moment een verzamelnaam voor hypochondrisch gezeur zonder medische grond en het kwam vooral veel voor bij vrouwen. Ik ging op zoek naar informatie maar vond alleen gortdroge boeken over dit onderwerp. Ook werd ik lid van de FES, de patiëntenvereniging en speurde op alle pijnfora. Er werd me verteld dat het syndroom niet progressief was, maar op het Fibroplein, de digitale verzamelplek in het Reumadorp, las ik wat anders. Patiënten staken elkaar de loef af over hun toenemende pijnen. Na het zoveelste verhaal van iemand die door haar pijn in een rolstoel was beland, zegde ik mijn lidmaatschap van de vereniging op en verdween van het virtuele pijnplein. Ik was tweeëndertig en besloot dat ik liever een kneusje was tussen gezonde mensen dan een held tussen al die jammerende, en in mijn ogen professionele, patiënten. Ik bleef waar het kon mijn pijn verbergen, kreeg een column en publiceerde twee romans.

In de loop der jaren verschenen onder invloed van nieuwe inzichten, nieuwe boeken over fibromyalgie. Vooral vanuit artsen geschreven met allerhande tips over hoe de pijn te voorkomen en wat te doen als je de pijn al had. Na de eerste tenenkrommende alinea stelde ik meestal geïrriteerd vast dat de specialist zelf deze pijnen

nooit kon hebben ervaren. De alternatieve zelfhulpboeken bij pijn waren nog erger. Verschillende methodes beweren dat je je eigen pijn veroorzaakt en in stand houdt doordat je gestrest bent. En natuurlijk beïnvloedt gezond eten, bewegen en mediteren ook mijn pijn. Mijn pijn ligt alleen op een totaal andere schaal dan die van 'normale mensen'. Die hebben de ochtend na een nacht doorzakken een zware kater; ik heb altijd een zware kater, ook als ik de dag ervoor gezond leef en alleen kruidenthee drink. Als ik wel uitga en wat drink, krijg ik een aanval van dagen en is mijn pijn wekenlang verergerd. Maar die narigheid komt soms ook als ik twee afspraken achter elkaar heb, bij een neusverkoudheid of als ik een te zware boodschappentas heb gedragen. Of zomaar.

Inmiddels worden neuropatische pijnen gezien op hersenscans en is mijn pijn bewezen. De jonge neuroloog die ik een paar jaar terug bezocht bood zijn oprechte verontschuldiging: hij kon mij helaas niet helpen maar erkende wel mijn klachten. Een groot verschil met de opgeblazen reumatoloog die mij vijftien jaar eerder zuchtend naar de sportschool stuurde. Sommige patiënten hebben baat bij cognitieve gedragstherapie, die de gevolgen van de pijn bestrijdt. Ik heb dit pad met een tussenpoos van tien jaar tweemaal bewandeld maar vond deze methode erg frustrerend. In mijn persoonlijke deel van het boek heb ik een paar van deze behandelingen bij de pijnpoli beschreven. Mijn hypnotherapie-sessie toont het gedachtegoed van alternatieve therapeuten en *healers* die zich over ons, pijnlijders, ontfermen. Want ja, je krijgt even aandacht, je kunt je verhaal kwijt, maar de pijn gaat er niet van weg. Geen enkele therapie heeft mijn pijn lang kunnen verlichten. Alleen acceptatie helpt, maar daarvoor moet je de pijnlijke waarheid onder ogen zien en eerlijk zijn naar je omgeving. Heel eerlijk.