

CHRONISCHE PIJN, HET KRUIS VAN DE GENEESKUNDE

CHRONIC PAIN, THE CROSS OF MEDICINE

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor

aan de Erasmus Universiteit Rotterdam

op gezag van de rector magnificus Prof.Dr. C.J. Rijnvos

en volgens besluit van het college van dekanen.

De openbare verdediging zal plaatsvinden op

woensdag 31 januari 1990 om 15.45 uur

door

Adriana Maria Elisabeth Vrancken

geboren te Rotterdam



1989

Offsetdrukkerij Haveka B.V.,
Alblasserdam

PROMOTIECOMMISSIE

PROMOTOR : Prof.Dr. M.J. de Vries

PROMOTOR : Prof.Dr. L.J. Menges

COPROMOTOR : Dr. M.J. Rutgers

OVERIGE LEDEN: Prof.Dr. H.J. Dokter

Dr. H.S. Verbrugh

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord

Inleiding	1
1. De medische oriëntatie op pijn	3
1.1 Voorlopige begrips- en plaatsbepaling van de geneeskunde	3
1.2 Pijn als niet problematisch gegeven	4
1.2.1 Pijn als symptoom	4
1.2.2 De waarde van pijn als symptoom	6
1.2.3 Kanttekeningen bij de niet problematische pijn	6
2. Pijn als probleem	8
2.1 Chronische pijn	8
2.2 Mogelijkheden tot grensverlegging	12
2.2.1 I. Illich	12
2.2.2 F.J.J. Buytendijk	13
2.2.3 W. Metz	13
2.3 Het voorlopige antwoord van de geneeskunde op onbehandelbare pijn, pijn als ziekte	16
2.4 J.J. Bonica	17
2.5 Het pijnteam, een tweede antwoord van de geneeskunde op onbehandelbare pijn	22
3. Achtergronden van de probleemstelling; vraag- en doelstelling van het onderzoek	24
3.1 Grondslagen van het medisch denken	24
3.2 Grondslagen van het neurofysiologisch denken over pijn	25
3.3 Conclusies	26
3.4 Vraag- en doelstelling van dit onderzoek	27
4. Onderzoeksopzet, materiaal en methoden	29
Inleiding	29
4.1 Kwalitatief onderzoek	30
4.2 Het materiaal	32
4.2.1 Vraaggesprekken	32
4.2.2 Participerende observatie	35
4.3 Wijze van analyse	35
4.3.1 Algemeen	35
4.3.2 Verantwoording en specificering van de methoden	37
4.3.2.1 Vraag 1 en 2: fenomenologische methode	38
4.3.2.2 Vraag 2c en 3: meer tekst- en discoursanalyse	38
4.3.2.3 Verweving van resultaten en discussie	41
4.4 Beperkingen van de onderzoeksopzet	41
4.4.1 Beperkingen van het materiaal	41
4.4.1.1 De generaliseerbaarheid	41

4.4.1.2	Beperkingen ten aanzien van interviews als materiaal	42
4.4.2	Beperkingen van de methoden	45
5.	Theoretische stromingen	48
	Inleiding: "Wat is pijn?"	48
5.1	Beschrijving van theoretische stromingen	49
5.1.1	De dualistische, somatisch georiënteerde stroming	49
5.1.2	De gedragstheoretische stroming	53
5.1.3	De fenomenologische stroming	59
5.1.4	De bewustzijnsstroming	67
5.2	Toetsing van de in dit onderzoek gevonden stromingen m.b.t. pijn	73
6.	De benadering van pijnpatiënten, een overzicht.	77
	Inleiding	77
6.1	De aanmelding en intake	77
6.1.1	De wachttijd	78
6.1.2	De documentatie	78
6.1.3	De vragenlijst	78
6.1.4	Doel van deze vorm van intake	79
6.1.4.1	Eigen verantwoordelijkheid	79
6.2	Lichamelijk en overig diagnostisch onderzoek	80
6.3	Psychologisch onderzoek	85
6.3.1	De motivatie	85
6.3.2	De moeilijke boodschap	86
6.4	Vergelijking met de 'superspecialist' (nerve block clinic)	89
6.5	Voorlopige conclusie: een moeilijk begin	90
6.6	De behandeling	91
6.7	Conclusie	92
7.	Beperkingen en dilemma's bij de behandeling van mensen met pijn.	94
	Inleiding	94
7.1	De ervaringswereld van de artsen	95
7.1.1	Niet kunnen ingrijpen	95
7.1.2	Luisteren en praten	98
7.1.3	Identiteitsproblematiek	101
7.1.4	De problematiek van het inzicht geven	107
7.1.4.1	Gebrek aan inzicht bij de patiënt	112
7.1.5	Valkuilen	113
7.1.5.1	Clichégedrag: rituelen, tijdverdrijf en spelen	113
7.1.5.2	Terugvallen op rolgedrag	117
7.1.6	Samenvatting en conclusies	123
7.2	De grenzen vanuit metaperspectief	124
7.2.1	Het dualistisch dilemma	124
7.2.2	Enkele gevalsbeschrijvingen	128

7.2.3	Conclusies: de dualistische kloof	136
7.3	De oninvoelbaarheid van andermans pijn	140
8.	De gedragstheoretische stroming	152
	Inleiding	152
8.1	Twee psychologische theorieën	153
8.1.1	Omgaan met pijn	155
8.1.2	Vermijdingsgedrag	158
8.2	De praktijk: pragmatisme en common sense	159
8.2.1	Wat zijn de mogelijkheden van gedragstherapie?	161
8.2.1.1	Assertiviteit en boosheid	164
8.2.2	Leren leven met pijn	166
8.3	Grenzen aan de gedragsschool: zijn die er wel?	171
8.4	Grenzen aan de theorie en de implicaties daarvan in de praktijk	177
8.4.1	"Wat is pijn" en wat is pijngedrag?	177
8.4.2	'Pain beyond healing time' en het operante paradigma	181
8.4.3	Heling en het operante paradigma	183
8.5	Psychologie zonder ziel en zonder hart?	185
9.	Pijn als taal. Conclusies over de 'pijn' van de geneeskunde	192
	Inleiding	192
9.1	Voor de laatste keer: "wat is pijn?"	192
9.2	Mijn lichaam en 'ik' in het alledaagse leven	193
9.3	Het individu en de wereld vanuit structuralistisch perspectief	194
9.4	Mijn lichaam en 'ik' in pijn	197
9.4.1	Pijn als taal	198
9.4.2	'Chronische' pijn	200
9.5	Het antwoord van de onderzochte theoretische stromingen op chronische pijn; overeenkomsten en verschillen	202
9.6	De 'pijn' van de geneeskunde	206
	Summary	211
	Noten	214
	Literatuur	225
	Bijlagen	i

En waar is jouw wond?

Ik vraag me af waar ze is, waar ze zich verbergt, de geheime wond waar elk mens zijn toevlucht zoekt, als hij in zijn trots wordt gekwetst, als men hem verwondt. Deze wond - die dan het geweten wordt - groeit en groeit... Ieder mens weet haar te vinden totdat hij zelf deze wond wordt, als het ware een geheim en pijnlijk hart.

Jean Genet

Ran mijn moeder

VOORWOORD

Het was Zsuzsa Baross, destijds als onderzoekscoördinator werkzaam aan de afdeling Medische Psychologie te Utrecht, die mij ertoe aanzette een theoretische studie te maken van hoe de geneeskunde met pijn omgaat. Ik wil haar bedanken voor de vele vruchtbare gesprekken in die beginperiode en ook later, voor haar betrokkenheid en leermeesterschap.

De artsen met wie ik heb meegelopen, en alle pijndeskundigen die ik heb gesproken, dank ik voor hun bereidwilligheid hun woorden en daden aan mijn kritische blik bloot te stellen. Het is hun openheid geweest die dit onderzoek mogelijk heeft gemaakt. De aard van de studie is dusdanig, dat hun uitspraken uit elkaar zijn gerafeld en op een heel andere manier weer zijn samengevoegd. Het is daarom goed mogelijk dat zij zichzelf niet herkennen in de manier waarop hun uitspraken zijn verwerkt. Hiervoor vraag ik begrip: het gaat niet om personen, maar om de geneeskunde in algemene zin; het gaat om de moeilijkheden die een arts die met pijnpatiënten wil werken, zoal tegenkomt. Naarmate de studie vorderde, steeg mijn inzicht in die moeilijkheden, en daarmee mijn respect voor hun pogingen de lijdende medemens bij te staan.

Marco de Vries, mijn promotor, dank ik voor het vertrouwen dat hij in mij heeft gesteld, voor zijn morele en daadwerkelijke steun. Met zijn kritische aantekeningen bij mijn werk wist hij steeds de vinger op de zere plek te leggen, waarmee hij dwong tot helderheid in formulering.

Maarten Rutgers, mijn copromotor, is voor mij geweest als een rots in de branding. Zijn belangenloze inzet is van onschatbare waarde geweest. Zonder het uitoefenen van welke dwang dan ook, zette hij mij ertoe aan de toekomst in "behepbare brokken" in te delen, waardoor ik kon bereiken waar ik aan toe was.

Alle anderen die een steentje hebben bijgedragen, wil ik hier slechts kort bedanken.

Hendrik van Beek, die niet alleen het kwantitatieve stukje in dit onderzoek voor zijn rekening heeft genomen, maar ook zonder morren steeds opnieuw een deel van mijn "computerfrustraties" hielp oplossen.

Marlies Cuisinier, Eveline van 't Hull en Daan van Balen voor het scoren.

Michel Wismans voor het beschikbaar stellen van zijn sociologische deskundigheid.

Tsjard de Cock Buning en de leden van de sectie socioculturele filosofie van de Vereniging Filosofie en Geneeskunde voor hun ideeën en commentaar.

Hans van den Hooven, mijn partner, dank ik voor veel kostbare uurtjes, waarin hij mij hielp helderheid te krijgen omtrent mezelf en mijn ideeën.

Tenslotte dank ik Hans Peels die mij hielp het zware karwei van "drukklaar maken" van het manuscript, te verlichten.

De tekortkomingen en vergissingen van deze poging pijn wetenschappelijk te benaderen, zijn geheel mijn eigen verantwoordelijkheid. Net als iedere analyse is dit werk maar een deel van het verhaal. Nu het af is, heb ik het gevoel nog maar aan het begin te staan.

INLEIDING

In mijn vroegere huisartsenpraktijk begon ik me langzamerhand steeds meer vragen te stellen over pijn. Veel patiënten hadden pijnklachten waar veeleer levensproblematiek achter school dan aanwijsbare pathologie. Wat valt er dan te genezen? Een open gesprek was meer op zijn plaats. Een huisarts die frequent met patiënten praat, ontkomt niet aan het gevoel dat lichamelijke klachten niet op zichzelf staan en dat het menselijk lichaam een - zij het moeilijk verstaanbare - uitdrukking is van de mens zelf. Lichamelijke klachten en zelfs organische afwijkingen, treden niet "zomaar" op, als een toeval. Er moest, naar mijn idee, een soort betekenisvolle samenhang zijn tussen bijvoorbeeld iemands pijn en diens leven, diens persoon, karakter en biografie. Die samenhang wordt meestal niet expliciet duidelijk. De meeste patiënten kunnen gelukkig na een of meer gesprekken, waarin zowel lichamelijke als andere problemen aan de orde zijn, weer zonder professionele hulp vooruit: het menselijke herstellervermogen is groot en veel problemen verdwijnen zonder dat we precies weten hoe dat is gebeurd. Soms echter blijft de patiënt steken en ziet de arts hem of haar steeds terug met dezelfde of wisselende klachten. Dit betekent een verslechtering in iemands functioneren zonder aanwijsbare lichamelijke afwijkingen. Als huisarts went men aan deze patiënten en dat is een grote valkuil. In feite zit niet alleen de patiënt, maar ook de arts in een crisis: het helpen wordt meer een behelpen en in plaats van genezing treedt consolidatie op. Een dergelijke situatie was vooral dan onbevredigend, wanneer ik als hulpverlener tegen grenzen opliep waarvan ik het gevoel had dat ze niet nodig zijn. In de medische wetenschap houdt het menselijk lichaam op bij de huid. De ruimte die een arts-patiëntrelatie biedt, overstijgt dat lichaam. Toch is het alsof niet de patiënt, maar zijn lichaam de gesprekspartner is. Het lichaam (als organisme) is voor de arts enerzijds de ingang, anderzijds de sluitpost van zijn mogelijkheden als genezer. Als mijn intuïtie aangaf dat de klachten een verborgen, maar betekenisvol deel waren van iemands levensloop kon ik dat te weinig dienstbaar maken aan het genezingsproces van mensen. Ik herinner me een oudere vrouw, die na de amputatie van haar linker borst waarbij ook de lymfklieren uit de oksel verwijderd waren, bleef klagen over pijn in de linker arm. Zij had medisch gezien terecht pijn: de gezwollen arm was het bewijs dat de lymfbanen geblokkeerd waren. Zij werd behandeld met fysiotherapie. In ieder consult bij mij bracht zij de problemen met haar echtgenoot te berde. Onafgebroken kon ze over hem klagen. Hing de pijn in haar arm samen met de relatie met haar echtgenoot? Zo ja, hoe dan? Eén ding was zeker: deze problematiek stond het genezingsproces in de weg. Zo zie ik dat nu ik de praktijk achter de rug heb en meer ingewijd ben in het verloop van helingsprocessen¹. Destijds kon ik mijn inzichten niet (expliciet) plaatsen in het licht van haar lichamelijke problematiek. Er bestaat geen theorie die uiteenzet hoe het lichaam, als wat we zelf zijn en in hoeverre we dat zelf zijn, functioneert. Wanneer we het lichaam als geheel bekijken toont het zich steeds anders aan de buitenstaander en ons eigen lijf ervaren we steeds anders. Niet alleen anders in houding en gerichtheid, afhankelijk van wat we doen (werken, slapen, vrijen etc.), maar zelfs van dag tot dag. Zolang we normaal kunnen functioneren staan we niet stil bij dat wat ons het meest nabij is, namelijk ons eigen lijf. Toch is het ons grotendeels vreemd. Dat blijkt wanneer we ziek worden of pijn hebben; dan lijkt het een leven te leiden waar we met onze wil totaal geen vat op hebben.

Meer en meer liep ik op tegen mijn eigen onvermogen en frustratie: de 'pijn' van de dokter, vaak opgeroepen door het lijden van de patiënt. Deze 'pijn' was de aanzet tot het onderhavige onderzoek. Mijn onuitgewerkte vraag luidde destijds: wat betekent pijn hebben eigenlijk, wat doet pijn met de mens en wat kan de mens doen met pijn?

Deze vraag klemde des te meer in het licht van het verschijnsel "chronische pijn", waarmee de medische gemeenschap sinds de jaren vijftig in toenemende mate is geconfronteerd; mensen kunnen jarenlang pijn houden, terwijl de arts geen bevredigende verklaring kan vinden of geen afdoende oplossing kan bieden. De publieke belangstelling voor dit verschijnsel is groot. Hiervan getuigen diverse televisieprogramma's waarin het thema pijn centraal staat, alsmede artikelen in dag- en weekbladen en het bestaan van patiëntenverenigingen zoals de Nederlands Vereniging van Migrainepatiënten en De Pijnstichting Nederland².

"Er is blijkbaar een pijn voor de dokter en een pijn niet voor de dokter", begint Koos Postema een programma over pijn, waarin een forum van pijnlijders en deskundigen aan het woord komt (NOS 1984). Toch heeft de geneeskunde zich deze "onverklaarbare", "onbehandelbare", ook wel genoemd "nutteloze" pijn, wel degelijk aangetrokken. Uit de manier waarop dit gebeurt wordt echter duidelijk dat pijn de status heeft gekregen van een soort ziekte, die koste wat kost bestreden moet worden.

Wat de geneeskunde met pijn doet is een onvermijdelijke consequentie van haar eigen opvattingen over pijn, dus van wat pijn hebben voor haarzelf betekent. Het scheen mij toe dat de betekenis van pijn in de geneeskunde ernstig wordt onderschat en dat de medische gemeenschap in haar omgaan met chronische pijnpatiënten blind lijkt te zijn voor haar eigen 'pijn', waardoor zij op den duur de patiënten meer schade berokkent dan heil brengt.

In de jaren zeventig werden in Nederland steeds meer gespecialiseerde centra opgericht voor de behandeling van mensen met pijn. De medewerkers van deze pijnwerkgroepen of pijnteams krijgen o.a. mensen in behandeling op een moment dat huisartsen of specialisten hebben moeten afhaken. Het betreft de mensen met chronische pijnklachten die overal elders "uitgedokterd" zijn. In de pijnkliniek vinden we de "hopeloze" patiënten, bij wie "niets" te vinden is en "niets" helpt (Engelbart e.a. 1983). Men zou kunnen zeggen, dat de pijnteams de 'pijn' van de geneeskunde tot hun werkterrein hebben gemaakt. Ik ben vooral ook dáár gaan zoeken wat pijn in de geneeskunde betekent en wat zij doet met haar eigen 'pijn'.

In de inleidende hoofdstukken zal, naast een korte definitie van veel gebruikte begrippen, de relatie van de geneeskunde met pijn worden uitgewerkt. Ook zal worden verduidelijkt wanneer pijn problemen gaat opleveren en hoe de medische gemeenschap dat probleem in eerste instantie tracht op te lossen. In de daarop volgende hoofdstukken zullen de meer specialistische benaderingen, zoals die uit het onderzoek naar voren komen, aan de orde komen. Het onderzoek is gericht op de medische praktijk. Uitgaande van de praktijk zal aan de hand van de daar zichtbaar geworden fenomenen getracht worden een licht te werpen op tekortkomingen in de grondslagen van het huidige medisch denken en handelen. Dit onderzoek is dus meer gericht op het verhelderen van opvattingen en visies die in de geneeskunde leven en vorm krijgen, dan op het zoeken naar wat "de beste" oplossingen zijn voor het pijnprobleem (Zie verder hoofdstuk 3).

Hoofdstuk 1. DE MEDISCHE ORIENTATIE OP PIJN

In dit boek worden voortdurend begrippen gebruikt die misschien in de context voor zichzelf spreken, maar toch tot verwarring kunnen leiden. De titel van dit hoofdstuk wil bijvoorbeeld niet suggereren dat er slechts één manier is waarop aan pijn in een concrete praktijksituatie door een willekeurige arts betekenis wordt gegeven en dat arts en patiënt zich dan ook bewust zijn van waar ze precies over spreken.

Als men pogingen doet om het begrip pijn te definiëren, strandt men op de moeilijkheid dat de woorden de lading niet lijken te dekken. Pijn behoort tot de categorie woorden waarvan de betekenis alleen aangetoond kan worden in het gebruik van dat woord zelf in een bepaalde context. Er bestaat niet één pijn, maar er zijn wel situaties waarin één bepaalde betekenis overheerst en aanknopingspunten biedt voor een heersende praktijk. Over die situaties en die heersende praktijk, de praktijk die ons is geleerd en voorgedaan tijdens de universitaire studie geneeskunde, gaat deze studie.

Daarom zal eerst een overzicht gegeven worden van de achtergrond van waaruit de begrippen geneeskunde (medisch), medische gemeenschap en medische praktijk worden gebruikt.

1.1 Voorlopige begrips- en plaatsbepaling van de geneeskunde

Onder geneeskunde wordt volgens de woordenboeken meestal de medische wetenschap verstaan. De praktijk der geneeskunde, de praktische bekwaamheid die nodig is om ziekten te genezen, wordt meestal met geneeskunst aangeduid. In dit boek zal geneeskunde meestal in sociologische zin worden gebruikt, naar analogie van het Engelse "medicine". Hiermee wordt de institutie bedoeld waartoe medische wetenschappers en artsen behoren.

Geneeskunde wordt dan gezien als een sociale praktijk. In deze zin wordt met *praktijk* bedoeld een complexe vorm van menselijk samenwerken, die een sociale vorm heeft (MacIntyre 1981). Die sociale vorm manifesteert zich daarin, dat de praktijk niet ad hoc is maar dat men in die praktijk moet worden ingewijd. Dit gebeurt volgens bepaalde normen en maatstaven. Alvorens men zich arts mag noemen heeft men talrijke proeven van bekwaamheid afgelegd die door gezaghebbers in die praktijk zijn getoetst. Men moet dus eerst hebben geleerd wat voor het uitoefenen van het vak geneeskunde geldt als juist en onjuist, relevant en niet relevant. Er gelden maatstaven van uitmuntendheid die steeds opnieuw door erkende gezaghebbers van iedere discipline worden bepaald. Voordat iemand zich dus lid mag noemen van de medische gemeenschap vindt er een zogenaamd proces van gezegging of disciplineren plaats. Freidson (1970) noemt dit het professionaliseringsproces. Andere sociologen, zoals Goffman (1973), tonen aan dat in geneeskundige "settings" een "sociale werkelijkheid" wordt gecreëerd en in stand gehouden door "leden" van de medische gemeenschap. Die werkelijkheid ontstaat, net zoals de werkelijkheid in andere instituties, zoals het recht, door een sociale interactie die een ordenend en stabiliserend karakter heeft. De geneeskunde kan dan worden gezien als een

"subcultuur" van de maatschappij. Iedereen die zich voegt in die cultuur, dus ook andere medische beroepsbeoefenaren zoals verpleegkundigen en fysiotherapeuten, alsmede patiënten, kan als lid worden aangemerkt.

Alle leden van die cultuur, de medische gemeenschap, gedragen zich volgens min of meer dezelfde normen en waarden en hebben, zoals boven vermeld, een overeenkomstige oriëntatie op de werkelijkheid. De regels, normen en waarden veranderen uiteraard met veranderende wetenschappelijke en ook maatschappelijke inzichten.

Leden van een zelfde cultuur spreken dezelfde taal. Door middel van die taal leert een toekomstig lid, de medische student, zich te voegen in de sociale werkelijkheid van de geneeskunde. Het medisch denken, handelen en spreken dat die werkelijkheid constitueert, het medisch discours, is op te vatten als een nooit eindigend en nooit rechtlijnig historisch "verhaal". Foucault (1986) heeft een gedeelte van dit verhaal blootgelegd en beschreven in zijn "Naissance de la clinique".

Het moderne, westerse medische discours is sterk bepaald door haar theorie. Deze berust harerzijds grotendeels op een aantal basiswetenschappen zoals biochemie, anatomie, celbiologie, histologie en fysiologie. Met de medische wetenschap of de medische theorie worden in dit boek die gangbare wetenschappelijke uitgangspunten bedoeld, waarmee de oorzaak en aard van ziekten worden opgespoord en middelen ter genezing worden gezocht en aangewezen.

De "medicus practicus" brengt kennis en vaardigheden samen ten dienste van het genezingsproces van de patiënt. Met de praktijk in engere zin wordt bedoeld die setting, waarin de arts als hulpverlener optreedt en in interactie is met patiënten.

Op deze plaats komen twee werelden of sociale werkelijkheden bij elkaar. Arts en patiënt komen tot een gemeenschappelijke visie over de werkelijkheid van de patiënt, waarbij deze echter in de termen van de arts is ge(her)definieerd. Gezien de verregaande medicalisering van onze maatschappij voegt de patiënt zich meestal zonder gevoel van wrijving in deze werkelijkheid. Hij verwacht dat het weten van de arts zijn klacht kan doen verdwijnen.

De geneeskunde creëert in theorie en praktijk standaarden voor wat als gezond en wat als ziek of afwijkend kan worden aangemerkt. Zij draagt en schraagt de maatschappelijke normen over ziekte en gezondheid. Aldus is de geneeskunde expressie van culturele grondwaarden: van ideeën over wat ziekte is, of mensen wel of niet ziek zijn, hoe een zieke zich moet gedragen om beter te worden en wat gezond gedrag en "beter" is (Broekman 1985).

1.2 Pijn als niet problematisch gegeven

1.2.1 Pijn als symptoom

In de medische praktijk wordt pijn opgevat als een symptoom van ziekte, als min of meer kenmerkend ziekteverschijnsel. Deze heersende betekenis van pijn vindt men expliciet terug in de klinische leerboeken en vakliteratuur.

Ziekten worden als vanouds gerangschikt naar orgaansystemen. Om in de leerboeken iets te vinden over pijn moeten we dan ook meestal zoeken onder de symptomatologie van de naar orgaansysteem gerangschikte ziektebeelden. In meer recente edities wordt soms een apart hoofdstuk aan het onderwerp pijn gewijd. Enkele teksten:

Pijn is een van de meest voorkomende symptomen van tal van ziekten (Bernards 1982).

Pain, it has been said, is one of "Nature's earliest signs of morbidity" (Harrison's, Petersdorf e.a. 1983).

Pain (from the Latin poena, penalty, punishment, torment) is the predominant sensory experience by which man judges the existence of disease within himself (Schwartz 1974).

en

Pain, the symptom that most commonly brings a patient to a physician.... (Schwartz).

Dit zijn uitspraken over pijn als "natuurlijk" teken van ziekte en wel ziekte in de zin van weefselbeschadiging. Zoals de huid, het uitwendige van het lichaam, pijn doet bij verwondingen zo doet het inwendige pijn bij ziekten. Als men zich brandt, met een mes snijdt of met de hamer op de duim slaat, doet dat pijn. Bij ziekten is er als het ware een inwendige kwetsuur. De rechtstreekse relatie tussen pijn en verwonding vinden we in de volgende tekst uit een chirurgieboek (Schwartz 1974):

Pain, defined by Sherrington as "the physical adjunct of an imperative protective reflex", is a sensation one feels when injured.

Pijn wordt dus opgevat als een toevoegsel of bijkomstigheid (het Engelse *adjunct*) van een verwonding of ziekte. Ziekte is dan een soort verwonding in het lichaam. Het woord lesie dekt beide begrippen. In Harrison's leerboek interne geneeskunde van 1983, dat een apart hoofdstuk aan pijn wijdt, vinden we deze opvatting in het volgende terug:

When the pain is caused by a superficial lesion, the cause and effect are usually so obvious that no problem is posed. It is the deep lesion, whether involving somatic or visceral structures, that causes trouble, and here exact localization becomes especially important.

De "trouble" is de moeilijkheid voor de arts om de exacte plaats van ziekte te vinden. De pijn kan immers op een andere plaats worden gevoeld dan waar de bron zich bevindt. Voor de diagnostiek is dan de zogenaamde pijnanamnese of pijnanalyse onontbeerlijk. De arts vraagt naar lokalisatie, aard en intensiteit van de pijn, begin van het pijnvoelen en verloop in de tijd, pijn

verergerende en verminderende voorwaarden, alsmede verschijnselen die met de pijn gepaard gaan. Hiermee kan hij tot een differentiaaldiagnose komen. Pas dan is de volledige betekenis van pijn als symptoom tot zijn recht gekomen. Een citaat uit Harrison's tekstboek:

(...) the full significance of pain is usually not revealed by any one single characteristic. It is only by combining all these data that one can determine its anatomic site and its mechanism. In general, the most important and revealing clues are obtained from the answers to the questions: What brings on the pain? What relieves it?

1.2.2 De waarde van pijn als symptoom

Als symptoom is pijn terecht een nuttig verschijnsel voor de arts. Pijn kan worden gezien als een waarschuwingssignaal, dat tevens beschermt tegen verdere beschadiging van het lichaam. Zonder dat signaal zou de ziekte onopgemerkt kunnen blijven en de diagnostiek moeilijkheden opleveren. Een van de gevaarlijke eigenschappen van kanker -nog steeds vanuit medisch standpunt- is, dat in de eerste fase geen pijn optreedt. Als biologisch of natuurlijk signaal schiet pijn kennelijk soms tekort.

Het is de "onderliggende pathologie" of het "medisch substraat" waar de aandacht van de arts zich op richt. Het gaat erom lichamelijke afwijkingen op te sporen en te behandelen. De pijn verdwijnt dan vanzelf in de loop van het genezingsproces.

There are relatively few maladies that do not have their painful phases, and in many of them pain is a characteristic without which diagnosis must always be in doubt (Harrison's).

When pain, by its intensity, duration, and the circumstance of its occurrence, appears to be abnormal or constitutes one of the principal symptoms of disease, an attempt should be made to reach a tentative decision as to its cause and the mechanism of its production (Harrison's).

In most cases it (de pijn) is a secondary symptom usually originating from some underlying pathologic change, correction of which will relieve the pain (Sabiston 1986).

1.2.3 Kanttekeningen bij de niet-problematische pijn

Hoe onplezierig of ellendig de pijn voor de patiënt ook is omdat deze ervaren wordt als een inbreuk op zijn bestaan, voor de arts is het vooral complicerend dat pijn subjectief is en vaak op de "verkeerde" plaats wordt gevoeld. Het is daarom van belang dat de arts nauwkeurig op de hoogte is van de zenuwvoorziening van huid en ingewanden enerzijds en dat hij in anamnese en onderzoek de patiënt zo accuraat mogelijk aangeeft wat hij wil weten anderzijds.

In alle tekstboeken die een apart hoofdstuk aan pijn wijden, wordt dan ook aandacht besteed aan de "anatomie van pijnbanen", "anatomie en fysiologie van pijn", "neurofysiologie van pijn" etc. Tevens wordt de lezer aanbevolen goed op de hoogte te zijn van de typische symptomen van veel ziekten en worden voorbeelden gegeven van hoe men met de vaste reeks vragen van de pijnanalyse aandoeningen op het spoor kan komen:

Our understanding of the anatomy and physiology of pain perception in man has evolved slowly simply because pain is a private matter and direct observations in man have their limitations (Sabiston). Pain is a subjective manifestation, not a state to be observed or measured. The accuracy of our data depends on the skill with which we frame our questions and on the powers of observation and memory of the person answering them (Harrison's).

Because pain is a subjective phenomenon, it is not surprising that the description of pain by the patient may be difficult to interpret. Questioning should be as nearly suggestion-free as possible (Krupp e.a. 1984).

Like all subjective experiences, pain cannot be satisfactorily defined but it is known to us by experience and described by illustration (Schwartz).

The painful experiences of the sick pose difficult problems for practitioners of medicine. Physicians must be ready to diagnose acute disease in patients who have felt only the first rumblings of discomfort before other symptoms and signs of disease have appeared. To cope effectively with problems of this type requires a sound knowledge of the sensory supply of the body surface and of the viscera and a familiarity with the typical symptoms of many diseases (Harrison's).

De arts is dus volledig afhankelijk van het spreken van de patiënt en van de correctheid van zijn medische kennis (sound knowledge), teneinde de klacht te kunnen reconstrueren als symptoom. Beider spreken wordt als het ware gekanaliseerd, gedwongen in de richting van het lichaam als organisme. Het verhaal van de patiënt is onmisbaar, maar ook lastig. Hoe gemakkelijk zou het zijn, als de arts onmiddellijk kon observeren wat de patiënt voelt! Helaas, pijn "manifesteert" zich alleen via het subject, deze is als het ware de spreekbuis voor zijn pijn. Van hem wordt verwacht dat hij een beschrijving of voorstelling van de pijn geeft. Alleen door zorgvuldige interpretatie van diens verhaal kan de arts verifiëren of de pijn aan bepaalde regels of wetmatigheden voldoet. Stemt het "gedrag" van de pijn, aldus tot stand gekomen, overeen met de bevindingen van de arts, dan kan de laatste een eindoordeel geven in de zin van een diagnose. De patiënt heeft nu een verklaring voor zijn pijn en (in de meeste gevallen) een uitzicht op verlossing van zijn lijden.

Hoofdstuk 2. PIJN ALS PROBLEEM

2.1 Chronische pijn

In Harrison's tekstboek interne geneeskunde lezen we:

In many patients a relatively minor injury, an obscure or indeterminate source of pain (low back pain), or a structural lesion (postoperative pain, metastatic tumor) results in a chronic pain condition. (...) The management of such patients is one of the most difficult in all of medicine and requires great patience and objectivity.

Zoals in de inleiding werd vermeld, wordt de geneeskunde in toenemende mate geconfronteerd met mensen die over pijn blijven klagen die niet (meer) oorzakelijk behandeld kan worden. De pijn wordt dan chronisch, persisterend of therapie-resistent genoemd en de patiënt een pijnpatiënt.

Patiënten met chronische pijn worden globaal in twee hoofdgroepen onderscheiden: die bij wie chronische en/of onbehandelbare ziekten als oorzaak kunnen worden aangemerkt, zoals dat het geval is bij aandoeningen van het bewegingsapparaat en kanker en die bij wie er geen organische afwijkingen (meer) zijn.

In de eerste groep kan de ziekte niet totaal uitgebannen worden en daarmee zal ook de pijn, die dan immers wordt gezien als gevolg van de blijvende weefselbeschadiging en dus deel uitmakend van het totale ziektebeeld, niet volledig kunnen verdwijnen.

Wordt "acute" pijn in de geneeskunde positief gewaardeerd als nuttig symptoom, in deze gevallen boet de pijn aan waarde in. Zij wordt een teken dat de geneeskunde confronteert met haar onmacht en de grenzen van haar kunnen. Er vindt een verschuiving van waardering plaats van nuttig naar zinloos of heilloos. Is pijn voor de leek van meet af aan een confrontatie met machteloosheid, nu is er ook voor de arts geen eer aan te behalen. Integendeel: de pijn wordt steeds meer een onheilspellend teken, een slecht teken, dat de hoop op zinvol ingrijpen teniet doet. Kan de arts bij rheuma tegelijk met de pijn het opvlammende ontstekingsproces nog tot staan brengen met behulp van middelen die zowel ontstekingsremmend als pijnstillend werken, bij kanker kan hij vaak niets meer doen dan aanvullende diagnostiek en palliatieve behandeling van zowel het ziekteproces als de pijn. Iedere verergering van de pijn van een kankerpatiënt wordt gezien als een teken van verslechtering van zijn toestand. Het is niet verbazend dat deze pijn door artsen als zinloos wordt gekenschetst. Immers, wat kan de arts als heelmee-ster nog doen, waaraan zin en bevrediging is te ontleen?

Bij de tweede groep patiënten is pijn de hoofdklacht, dat wil zeggen dat deze in de anamnese als voornaamste klacht naar voren komt. Vroeger of later, tijdens de diagnostische of behandelingsfase, blijkt dan dat deze pijn "niet te plaatsen" is en/of resistent tegen de gewone symptomatische behandelingen. De pijn is van meet af aan onverklaarbaar (idiopathisch) of blijft om duistere redenen bestaan, terwijl de veronderstelde oorzaak verdwenen is.

Zolang de klacht van korte duur is vormt dat geen probleem. Blijkt de pijn langdurig (vanaf 3 à 6 maanden), al of niet met pijnvrije intervallen, op te treden dan wordt gesproken van langdurige idiopathische pijn. Gaymans (1982) stelt dat de term *langdurig* niet noodzakelijk inhoudt dat de duur tot dit moment lang is, maar vooral dat de pijn vanaf dit moment nog lang zal kunnen duren.

Als de pijn wel te plaatsen is dan betekent dat, dat er wel een diagnose gesteld kan worden. Diagnostiek is het fundament van het medisch handelen. In de diagnostische fase vindt een proces van medische betekenisverlening plaats, waardoor symptomen zo exact mogelijk benoemd en ondergebracht in diagnostische groepen worden, zodat er een medisch feit tot stand komt (Broekman 1987, van Leeuwen 1984). De geneeskunde kent al eeuwenlang syndromen waarbij -vaak ondraaglijke- pijn op de voorgrond staat. Dramatische voorbeelden zijn fantoompijn, trigeminusneuralgie (*tic douloureux*) en causalgie¹. Veel onbehandelbare pijnsymptomen zijn ondergebracht onder de noemer van syndromen, dus in diagnostische categorieën. De pijn heeft hiermee als het ware een naam gekregen, wat niet wil zeggen dat de pathofysiologie duidelijk is. Veel diagnoses hebben een pseudo-karakter: de pijn zelf wordt gelijk gesteld met de diagnose. Voorbeelden zijn migraine (van het Griekse *hemicrania*, wat pijn in het halve hoofd betekent), glossodynie (pijn in de tong), ischialgie (pijn over het verloop van de bilzenuw), brachialgie (armpijn) en coccygodynie (stuitbeen- of zitpijn). Al deze syndromen betekenen niet veel meer dan dat pijn (*algos*, *odunè*) in het klinisch beeld domineert en vaak moeilijk te bestrijden is.

Opvallend is dat van de eerste groep pijnpatiënten, die waarbij wel een organisch substraat te vinden is, vooral de mensen met kanker als bijzondere categorie worden aangemerkt. Men spreekt van chronische maligne pijn. De pijn van de tweede groep patiënten wordt chronisch benigne genoemd. De patiënten met langdurige idiopathische pijn worden hierbij als de meest problematische categorie gezien. Ook hun pijn wordt gerangschikt onder de schuilnaam van een syndroom. Bij gebrek aan beter, zoals Groen (1979) dat stelt, heet dat het syndroom "onbehandelbare pijn" (tegenwoordig het chronische benigne pijnsyndroom of CPS). De term "*Melancholia hyperalgetica*", die door hem in 1979 als klinische omschrijving werd voorgesteld, heeft geen algemene ingang gevonden. We laten nogmaals auteurs van Harrison's tekstboek aan het woord:

Physicians are also consulted by patients with pain symptoms that are chronic and persistent and in whom no amount of investigation will disclose evidence of either medical disease or psychiatric illness.

Gedetailleerd onderzoek, zo vervolgen de auteurs, kan in deze gevallen soms de factoren ontdekken die bijdragen tot de pijn zoals ziekte winst, angst, depressie of simulatie.

¹. Een * achter een woord geeft aan, dat de betekenis van dat woord op te zoeken is in bijlage 3 (verklarende woordenlijst).

Het vóórkomen van chronische pijn is een teken te meer dat pijn niet op grond van louter (bio)logische wetten begrepen kan worden. Het is voor de geneeskunde van belang dat zij greep krijgt op -ook chronische- pijn. Het ligt voor de hand dat zij begint met te proberen de feiten over pijn tot een samenhangend geheel te ordenen. Aldus wordt chronische pijn op verschillende manieren verder ingedeeld en opgesplitst. Er bestaan fysiologische, klinische en psychiatrische indelingen. Het heeft voor de patiënt uiteraard consequenties of zijn pijn wordt gerangschikt onder een somatische afwijking of onder een psychologische noemer (psychogene pijnstoornis, somatoforme stoornis). De klinische indelingen zijn gebaseerd op de lokalisatie van de pijn. Zo vond ik in *Advances in Pain Research and Therapy* van 1980 een indeling van chronische pijnsyndromen, gebaseerd op hun "primaire plaats van oorsprong":

- neurologisch
- bewegingsapparaat
- vasculair
- psychogeen

Andere syndromen, zoals de reflexdystrofie en fantoompijn, worden onder een restgroep ingedeeld. In dit soort indelingen zit reeds een aanbeveling voor de therapie opgesloten. De classificaties in de geneeskunde komen hoofdzakelijk tot stand op grond van therapeutische mogelijkheden. Een classificatie is een manier van ordenen van de werkelijkheid. Ik vraag me af wat de werkelijkheidswaarde is van bovenstaande indeling. Zij suggereert dat pijnen hetzij somatisch, hetzij psychogeen zijn.

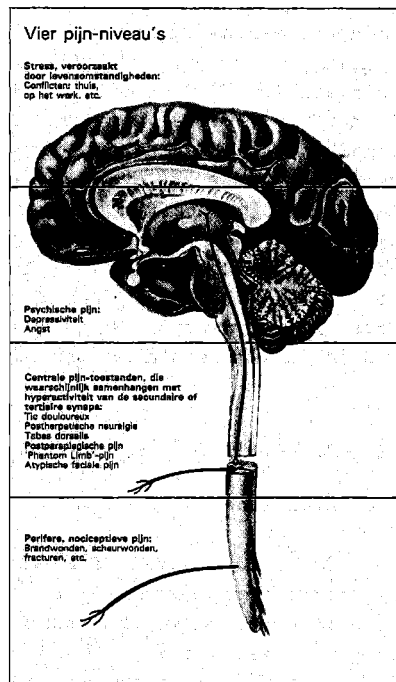
De psyche als plaats van oorsprong wordt bovendien nevensgeschikt gesteld aan de andere, lichamelijke, plaatsen van oorsprong, alsof de pijn in de psyche is gelokaliseerd en de psyche van dezelfde orde is als zenuw-, skelet- of vaatstructuren. De vraag die daaruit zou volgen is waar de psyche dan wordt gelokaliseerd? Voelen mensen met "psychogene" pijn dan niets in hun lichaam en heeft het psychische niets te maken met de pijnen die zo keurig volgens orgaansystemen gerangschikt zijn? Natuurlijk begrijpt iedere medicus meteen wat hier wordt bedoeld.

Toch geeft deze indeling niet aan, dat pijn juist een werkelijkheid is, waarbij elke scheiding tussen lichaam en psyche lijkt weg te vallen (Bleys 1985). Het is vanzelfsprekend dat wij proberen de mysterieuze en onlogische chronische pijn te vatten, te verklaren.

Maar is niet juist het probleem dat logische en pathologische criteria in dezen ten enenmale tekort schieten?

Spreekt de clinicus over psychogene pijn, de fysioloog spreekt van niet-nociceptieve pijn en probeert deze alsnog te verklaren met behulp van het neurofysiologische model voor acute pijn. Zo geven Cesaro en Said (1981) aan dat zich om allerlei redenen veranderingen in het zenuwstelsel kunnen voordoen, waardoor een abnormaal verhoogde pijnperceptie kan ontstaan bij een zwakke nociceptieve prikkel. De pijnsensatie kan zelfs ontstaan bij een niet-nociceptieve prikkel of spontaan. Zij stellen dat de grens tussen nociceptieve- en niet-nociceptieve pijn niet precies is aan te geven, maar "we moeten dit onderscheid noodgedwongen toch maar maken".

Hun bij het artikel gegeven overzicht van vier pijn-niveaus suggereert, dat pijn door stress en psychische toestanden gemakkelijk in het neurofysiologische model past (Zie figuur 1).



Figuur 1

Het ziet ernaar uit dat de geneeskunde in antwoord op onbehandelbare pijn, reageert vanuit haar eigen vertrouwde begrippenkader, dat van het localistisch lesionistisch denken. Zij reageert op chronische klachten over pijn zoals de leek reageert: er moet toch iets aan de hand zijn. In haar antwoord op chronische pijn bewandelt zij de bekende wegen waarmee oorzaken en gevolgen van ziekten worden opgespoord en behandeld. De eerste vraag is: waar hoort deze pijn thuis? Met deze vraag zitten we midden in het dilemma van het psychische en het lichamelijke. Er moet een keuze worden gemaakt, waarbij het erop lijkt dat de somatische route als vanzelfsprekend de voorkeur verdient. Bovendien lijkt het alsof het somatische het psychologische en geestelijke uitsluit en omgekeerd. Bovenal moet er, in welk domein van de menselijke existentie dan ook, een oorzaak of althans verklaring gevonden worden. Onbehandelbare pijn, die al of niet gepaard gaat met afwijkingen, al of niet verborgen in de naam van een ziekte, vertegenwoordigt een onnoemelijk leed. Patiënt noch arts kunnen de pijn plaatsen in een zinvol perspectief: wat is hier nog de betekenis of grond van pijn? Als pijn een waarschuwingssignaal is, dan hoeft dat signaal al lang niet meer op te treden of het treedt vanaf het begin voor niets op! Van enige biologische waarde of doelmatigheid kan geen sprake zijn. Zinloosheid brengt op zich angst, desintegratie en ziekte met zich mee (Tillich 1955).

De vraag is of de geneeskunde, in haar antwoord op de chronische pijnpatiënt, zich bewust is van deze existentiële dimensies van het pijnlijden. Een tweede, hiermee nauw verbonden, vraag is wat de geneeskunde heeft gedaan en doet,

wanneer zij op haar eigen grenzen stuit. In de onverklaarbare pijn wordt zij geconfronteerd met de grenzen van haar theorie, in de onbehandelbare pijn met de grenzen van haar praktijk en de onmogelijkheid haar doel (i.c. mensen verlossen van pijn) te bereiken. Wij kunnen -vooralsnog met de aantekening dat dit een metafoor is- spreken van de 'pijn' van de geneeskunde. Wanneer de geneeskunde zelf in de ban is van pijn, bestaat het gevaar dat zij niet in staat is tot nadenken over haar theorie en praktijk, haar eigen manier van in-de-wereld-zijn. Hoe kan zij dan een gezonde relatie aangaan met mensen die lijden onder pijn?

Een aantal deskundigen heeft aan de hand van studies over de geneeskunde in het algemeen of pijn in het bijzonder, er op gewezen dat de geneeskunde van koers moet veranderen. Ik zal diegenen aan het woord laten, die een weg hebben gewezen die kan leiden tot een fundamentele grensverlegging in de geneeskunde.

2.2 Mogelijkheden tot grensverlegging

2.2.1 I. Illich

Een buitenlandse auteur die in felle bewoordingen het medische antwoord op pijn heeft bekritiseerd, is de Amerikaanse socioloog I. Illich (1975). In het derde deel van *Het medisch bedrijf*, dat de hoofdtitel *Structurele iatrogenese* draagt, vergelijkt hij cultuur met een gezondheidsprogramma. Iedere cultuur geeft niet alleen aan hoe men zijn land moet bebouwen en hoe men moet vechten, maar geeft ook een stel regels waarmee men pijn, verzwakking en dood aan kan. De moderne cultuur wordt een kosmopolitische medische beschaving genoemd. Pijn, ziekte en dood die eens essentiële ervaringen waren die ieder mens moest leren overwinnen, zijn door deze medische beschaving veranderd in ongelukken waar men een medische behandeling voor moet zien te krijgen. Illich stelt dat bij de pijnwaarneming een vraagteken hoort. Niet alleen de pijnlijder maar ook degene die wordt geconfronteerd met iemand die zegt dat hij pijn heeft, staat voor die vraag. Die vraag betreft het waarom van het lijden en dit is ook wat de patiënt ertoe bracht hulp te zoeken. In een maatschappij die grote waarde hecht aan verdoving, worden zowel artsen als hun toekomstige cliënten ertoe gebracht deze vraag te negeren. Ook het gebruik van kalmerende middelen is volgens Illich een manier om de vraag die opkomt bij persoonlijk ervaren pijn, te onderdrukken. De patiënten wordt geleerd in hun eigen pijn een klinisch objectief gegeven te zien dat aan behandeling kan worden onderworpen. Zo wordt hen de autonomie, volgens Illich een hoofdvoorwaarde voor gezondheid, ontnomen. Een clinicus die niet in staat is de zeer betekenisvolle vraag die achter de klachten van de patiënt schuilgaat te herkennen, devalueert diens pijn tot een lijst van klachten die in een dossier kan worden verzameld, maar hem vrijwaart voor een antwoord dat zijn medeleven toont met de pijnlijder.

2.2.2 F.J.J. Buytendijk (1887 tot 1974)

In 1943 kwam een studie uit van F.J.J. Buytendijk: *Over de pijn*. Het laatste hoofdstuk van deze studie is opnieuw bewerkt en uitgegeven onder de titel *Doorleefde pijn* (Buytendijk 1975). Buytendijk was arts en fysioloog, maar werd ook erkend als psycholoog, en hij genoot internationaal groot aanzien (zie ook Dekkers 1985). Hij wordt als de belangrijkste Nederlandse voorganger van de antropologische beweging in Europa beschouwd, een beweging die zich richtte op de terugkeer van de mens als subject in verschillende wetenschapsgebieden.

In het voorwoord tot deze studie schrijft hij dat de wetenschappelijke behandeling van het pijnprobleem zowel verschillende methodische gezichtspunten eist als een samenvattende beschouwing. Die is slechts mogelijk door een hernieuwde oriëntatie op de levensverschijnselen in het algemeen en door een ontmoeting met de mens in zijn concrete verschijning en levensloop. Bij deze ontmoeting, aldus Buytendijk, leert men de mens kennen in zijn binding aan zedelijke en religieuze beginselen, maar eveneens in zijn eenzaamheid en in zijn bezielde lichamelijkheid en dus steeds in zijn veelzijdige kwetsbaarheid. Evenals Illich wijst hij er op dat het pijnprobleem in de moderne samenleving vrijwel geheel tot de vraag naar de pijnbestrijding is beperkt en stelt hij dat de pijnervaring zelf tot vragen dwingt.

Zijn studie *Over de pijn* kan worden gezien als een bezinning op de betekenis van pijn voor de mens en zijn bestaan. Het pijn beleven en doorleven, waar we in feite niet aan kunnen ontkomen, vraagt om een antwoord van de mens als persoon. In dit antwoord kan de mens zichzelf ervaren in sterke verbondenheid met een groter geheel.

2.2.3. W. Metz

De arts-filosoof W. Metz gaat in zijn werken principieel uit van de mens als subject en plaatst pijn daarmee in de context van de intersubjectiviteit van de menselijke ervaringswereld, door Husserl de 'Lebenswelt' genoemd. In 1964 verschijnt zijn proefschrift *Het verschijnsel pijn*. Het bevat een wetenschaps-filosofische kritiek op de neurofysiologische theorie van waarneming en van pijn en stelt daar een fenomenologische tegenover.

Vóór de bespreking van Metz' werk, zal eerst een korte bespreking van de fenomenologie gegeven worden.

De fenomenologie gaat er van uit, dat de wereld en de waarheid omtrent de wereld radicaal menselijk is (Luijpen 1973). Afhankelijk van het standpunt, de houding of *Einstellung* van het existerend subject, verschijnt die wereld voor hem op vele manieren. Water betekent voor een dorstig mens drinken, voor de boer regen, voor de brandweerman brandblusmiddel en voor de chemicus H_2O . Al deze zienswijzen van water berusten echter op de oorspronkelijke ervaring: wat water is. De natuurwetenschappelijke ervaring van pijn is niet de oorspronkelijke ervaring, maar zij is op de oorspronkelijke ervaring gefundeerd. Zij gaat er immers van uit dat als zij over pijn spreekt, iedereen weet wat zij daarmee bedoelt. De mens kan niet zeggen wat pijn is, maar wel dat pijn 'is' vanuit zijn oorspronkelijke ervaring, dit is zijn stilzwijgend weet hebben van pijn.

De fenomenologie vertrekt dus vanuit de subjectiviteit; zij thematiseert de voor-wetenschappelijke werkelijkheid. In en vóór alles wat de fenomenologie over fenomenen zegt, wordt de stilzwijgende kennis over de mens, waarop iedere wetenschap is gefundeerd, besproken. Het is het subject dat de wereld zegbaar, uitspreekbaar maakt. Hoe stelt de fenomenologie zich dit subject voor?

Ten eerste wordt de lichamelijkheid van de mens besproken (Merleau-Ponty (1942, 1945), Marcel (1970) en Sartre (1970, 1943)).

De mens is onverbreeklijk verbonden met zijn lichaam, dat wil zeggen: mijn lichaam of het-lichaam-voor-mij. Mijn lichaam is de mogelijkhedenvoorwaarde van mijn bestaan in de wereld van dingen en mensen. Als ik me ervan distantieer, erover ga nadenken, heb ik het over mijn lichaam zoals dat aan anderen verschijnt: het lichaam-voor-andere. In de oorspronkelijke ervaring beleeft de mens zijn lichaam als subject, als "ik". Metz (1984) spreekt over het lichaam-mens. Dit lichaam is geen lichaam-op-zichzelf, het is geen gesloten systeem dat in de wereld verblijft, maar het is van meet af aan gericht op en gestructureerd door de wereld. Het is een aspect van de intersubjectieve wereld waarin het is opgenomen en van waaruit het zijn betekenis ontvangt: de mens is een "être au monde" (Merleau-Ponty). Merleau-Ponty (1945, 177) noemt dit levende lichaam een knooppunt van levende betekenissen. In die zin is ons lichaam te vergelijken met een kunstwerk. Kunstwerken zijn individuen, wezens, waarbij men de uitdrukking niet van het uitgedrukte kan onderscheiden; de zin ervan is niet slechts toegankelijk door direct contact en ze stralen hun betekenis uit zonder hun plaatsruimtelijke positie te verlaten. Het subject, de mens als existentie, is verzonken in het lichaam en daarmee onlosmakelijk verweerd in de wereld. Het ontvangt zijn zin van die wereld; de wereld, als geheel van betekenissen blijft zeggend vastgekleefd aan het subject. De mens kan niet uit dat zinveld treden.

Hieruit blijkt, en dat is het tweede hoofdpunt van de fenomenologische bespreking van de mens, de onverbreeklijke samenhang van de mens met de ander. Het subject is in-de-wereld in een levende verbondenheid met de ander. De wereld is intersubjectief. De dialoog is de grondvorm van de menselijke betrekkingen. "De kleinste menselijke eenheid", stelt Metz (1975, 11) "bestaat uit twee mensen en hun wereld". Het subject kan zeggen dat hij een 'ik' is, maar dat 'ik' staat excentrisch ten opzichte van de wereld; het wijkt, het staat erbuiten (ex-sistere betekent letterlijk zich stellen buiten). Existeren is coëxisteren. Het "Cogito" van Descartes (ik denk, dus ik ben), wordt vervangen door 'ik antwoord, dus ik ben' (Bakker 1978). De reflectie wijzigd het spontane bewustzijn. Door de reflectie worden de dingen abstract (Merleau-Ponty 1945). De reflectie kan het spontane bewustzijn "vergiftigen" (Sartre 1978) maar dat is niet te wijten aan het reflectieve bewustzijn zelf, hetgeen een typisch menselijke kwaliteit is, maar aan ons gezichtspunt.

De neurofysiologie gaat uit van het lichaam als natuurwetenschappelijk object. Dit lichaam mist al de dimensies van de Lebenswelt. Daarmee loopt, zoals hierna zal blijken, de neurofysiologie precies datgene mis waar het in het pijnbeleven om gaat.

Als we dieper in het pijnprobleem willen doordringen, betoogt Metz, dan moeten wij observaties doen vanuit de oorspronkelijke ervaring: het pijnbeleven.

De mens kan op vele manieren pijn beleven. Het 'lichamelijk' pijnbelevens (zoals Metz lichamelijke pijn noemt) is daar één van. Voorop staat dat pijn altijd optreedt in de context van de ervaringswereld, dus in een wereld waarin het lichaam en de dingen hun oorspronkelijke betekenis hebben. In het 'lichamelijk' pijnbelevens gaat de oorspronkelijke betekenis van het lichaam, namelijk het lichaam dat ik ben, verloren. Het lichaam, dat normaal in de samenspraak van subject en wereld op de achtergrond staat, treedt plotseling en nadrukkelijk op de voorgrond. Het normale waarnemen van de wereld valt daarmee weg en maakt plaats voor een geïsoleerd waarnemen van het lichaam of een deel daarvan. De relatie tussen het lichaam en de rest van de wereld is verstoord, verbroken. Op dat moment bevindt de pijnlijder zich als het ware in een wereld die hem vreemd is: die van het geïsoleerde lichaam. Hij neemt niets waar dat hem in de wereld doet zijn, integendeel, hij ervaart de wereld als absent. Als een gemis. Dit is de essentie van het pijnbelevens. Het onderscheidt zich daarmee principieel en radicaal van het waarnemen, (zoals horen en zien), dat ons juist in die wereld doet zijn.

Als we de redenering van de existentiële fenomenologie volgen, kunnen we begrijpen dat pijn niet het gevolg is van een zintuiglijke waarneming, maar juist het antwoord van de mens op het afwezig zijn van de wereld. De pijnlijder heeft weet van die wereld waarnaar hij terug verlangt. Het pijnlijke van het lichamelijke pijnbelevens wordt pas mogelijk door het weten omtrent het normale waarnemen. In dat normale waarnemen heeft het lichaam de dimensies van de Lebenswelt. Metz betoogt, dat het pijnbelevens zich voltrekt aan de pijnlijder in diens wereld en dat het veeleer een antwoord is van de persoon op zijn wereld, dan het gevolg van een organische stimulus. Hij komt dan ook tot de belangwekkende stelling dat de rol die de lichamelijke afwijkingen bij het optreden van de 'lichamelijke' pijn spelen, opnieuw zal moeten worden bepaald (Metz 1964,138). Een gering, herinnerd of zelfs een ingebeeld letsel, waaraan de betekenis van een bedreiging of beschadiging van het bestaan wordt verleend, kan het aangrijpingspunt worden van een "douleur maladie", de term die Metz vaak gebruikt voor het pijnsyndroom of chronische pijn. Dan staat het lichaam zijn centrale plaats niet meer af: chronische pijn is een symptoom van een gedesintegreerd bestaan (Metz 1975,70). Het antwoord op de pijnpatiënt moet dan ook vanuit zijn ervaringswereld, de humane orde, aangereikt worden. Bij Metz speelt, in tegenstelling tot bij Buytendijk, de ander een wezenlijke rol in het geven van antwoord aan de pijnlijder. Het wezenlijk menselijke vindt plaats in de dialoog tussen mens en omgeving. Metz' pijntheorie wordt wel de relationele pijntheorie genoemd. In zijn tweede boek, *Pijn een teer punt* (1975), laat Metz aan de hand van ervaringen met patiënten zien, dat 'lichamelijke' pijn, zoals die van trigeminusneuralgie, kan verdwijnen door verbeteringen in de relaties van de pijnlijder.

Metz vraagt zich af of de mens van onze tijd in zijn toenemende gevoeligheid voor pijn de vruchten plukt van een wetenschappelijk inzicht, dat hem zijn wereld ontnam en zijn lichaam tot voorwerp maakte (Metz 1964,147). Net als bij Illich en Buytendijk is daarin een kritiek te horen op de geneeskunde, die de mens afhankelijk heeft gemaakt van haar kennis zodat hij niet meer zelfstandig kan leven met pijn, ziekte en dood.

Zowel Buytendijk als Metz bespreken de mens als existentie, als een zichzelf bewust 'persoon', respectievelijk een dialogische eenheid (zie ook Struyker Boudier 1976). Zij plaatsen pijn daarmee in een ander perspectief en zien in het pijnbeleven een oproep tot een persoonlijk doorleefd antwoord (Buytendijk) en een antwoord van de medemens (Metz).

2.3 Het voorlopige antwoord van de geneeskunde op onbehandelbare pijn; pijn als ziekte

De pijn als alarmsignaal is een pijnziekte sui generis geworden en de chronische pijnpatiënt vormt het crux medicorum van de hedendaagse geneeskunde.

Dit is een citaat van de neurofysioloog Voorhoeve (1984). In de chronische pijn herkent hij als fysioloog geen biologische betekenis meer. De conclusie moet dan zijn dat pijn zelf een ziekte is en, daar deze ongeneeslijk is, is de chronische pijnlijder een kruis voor de geneeskunde.

Het idee dat pijn een ongeneeslijke ziekte is, die zich uit kan breiden en in intensiteit toeneemt (Melzack e.a. 1982,72) als er niet vanaf het begin een radicale behandeling plaatsvindt (Bonica 1953), moet er de grond van zijn geweest dat pijn met kanker wordt vergeleken. De Amerikaanse arts Bonica, over wie hieronder meer, stelde op een congres dat de term benigne chronische pijn ongeschikt is, omdat chronische pijn nooit benigne is. Hij introduceerde de term "noncancer" chronic pain (Ng e.a. 1980). Deze term heeft, evenals de term van Groen, geen ingang gevonden. Komt dat, doordat Bonica niet duidelijk maakt wat hij onder ziekte verstaat? Doordat een ziekte met duidelijk pathologisch-anatomische afwijkingen, die ongeneeslijk is, iets anders is dan een pijnziekte? De teksten die hieronder volgen wijzen daar niet op!

In het eerder genoemde chirurgische tekstboek van Sabiston staat in het hoofdstuk *Neurosurgical relief of pain* te lezen:

Pain as a primary symptom results from physiologic or pathologic involvement of the pain pathways within the central nervous system.

en

Most failures to relieve pain are due to delay in surgical treatment. The neurosurgeon should be consulted early, before the occurrence of drug addiction or suffering. Long established pain leads to a state of suffering that is to be avoided.

Pijn als primair symptoom, d.w.z. zonder organisch substraat, hoort thuis bij de specialist en moet worden uitgesneden als een ziek deel van het lichaam, zoals men kanker uitsnijdt.

In Schwartz, eveneens een chirurgisch standaardwerk, lezen we in het hoofdstuk *Neurologic surgery*:

Pain, the symptom that most commonly brings a patient to a physician can be simultaneously the protector and the debilitator. As a protector it calls for diagnostic inquiry, but when it has no longer protective value, it can be a disease in itself.

En in het hoofdstuk *Manifestations of gastrointestinal disease*:

The control of pain associated with diseases that cannot be satisfactorily treated is one of the most challenging and frustrating problems the clinician has to face.

De schrijvers van dit hoofdstuk zijn zich ervan bewust dat de prijs, betaald voor pijnverlichting met invasieve methoden, soms te hoog is. Zo heeft lobotomie* tot gevolg dat de patiënt niet alleen geen pijn, maar ook geen plezier meer kan ervaren. Zij spreken de behoefte uit aan een middel om onbehandelbare pijn te verlichten dat niet verslavend is, de persoonlijkheid en geest van de patiënt niet hoeft aan te tasten en waarbij het niet nodig is, dat normaal zenuwweefsel wordt vernietigd.

2.4 J.J. Bonica

Het ligt in een beschaving waarin pijn hoofdzakelijk wordt gezien als een technische kwestie voor de hand dat juist anesthesisten, wier werk het is pijnsignalen bij voorbaat te onderdrukken, zich bezig houden met pijnbestrijding. Ook de Amerikaanse anesthesist en pijnspecialist J.J. Bonica is op zoek gegaan naar het ideale anestheticum. Hij heeft al in 1953 de problemen omtrent pijn en pijnbehandeling onder de aandacht van de geneeskunde gebracht met zijn bekende boek *The Management of Pain* (Bonica 1953). Zoals zovele artsen voor en na hem, werd hij geconfronteerd met "het kruis van de geneeskunde". Citaten uit zijn voorwoord:

One need not elaborate on the reasons for writing on the management of pain, for reflection emphasizes, that this age-old problem is still one of the most difficult and often vexing phases of medical practice - a fact well appreciated by most physicians.

I have been motivated to write this volume by a deep feeling for those who are afflicted with intractable pain, and by an intense desire to contribute something toward the alleviation of their suffering.

Bonica heeft zijn leven gewijd aan het bestuderen en behandelen van pijn. Vijf jaar na het uitkomen van het boek richtte hij de eerste multidisciplinaire pijnkliniek ter wereld op (Seattle 1961). Hij is tot 1986 mede-redacteur geweest van het tijdschrift *Pain*, het vakblad van de mede door hem in 1975 opgerichte International Association for the Study of Pain (IASP). Verder is hij redacteur van de eerste vijf delen van de serie *Advances in Pain research and Therapy* en worden aan zijn naam speciale lezingen gewijd: the John J.

Bonica Lectures. Omdat Bonica ook door veel Nederlandse specialisten als gezaghebbend wordt beschouwd, zal ik zijn inzichten beschouwen als voorbeeld van hoe in de geneeskunde de strijd met pijn is aangevat.

The Management of Pain, een boek van meer dan 1500 pagina's, valt uiteen in drie delen. In het eerste deel worden de anatomische, fysiologische en psychologische grondslagen van pijn uiteengezet. De delen II en III, die de omvang van het boek bepalen, gaan achtereenvolgens over analgetische blokkadetechnieken en beschrijvingen van pijnsyndromen die met deze technieken behandeld kunnen worden. De laatste drie hoofdstukken behandelen pijn bij kanker.

Bonica legt de nadruk op het gebruik van analgetische blokkade, omdat deze als hulp kan dienen bij de diagnostiek, prognose en therapie (p.5). De bedoeling van het boek is dat de arts in één compleet werk alle informatie kan krijgen over de oorzaken, kenmerken, mechanismen, effecten, diagnose en therapie van pijn en over de behandeling van "its intractable variety" met analgetische blokkades en sommige bijkomende methoden.

Als hoofd van de afdeling anesthesie van een groot legerziekenhuis tijdens de tweede wereldoorlog had Bonica een groot aantal veteranen met ernstige onbehandelbare pijn geobserveerd en behandeld. Analgetische blokkades hadden niet alleen soms dankbare resultaten te zien gegeven, maar vooral was Bonica gefascineerd door het feit dat de vaak dramatische verlichting van pijn veel langer aanhield dan verklaard kon worden uit de tijdelijke fysisch-chemische onderbreking van zenuwimpulsen. Bonica's eerste conclusie, die ook de mijne zou zijn geweest, is dat pijn een raadselachtig fenomeen is. Zijn tweede conclusie is echter dat er meer gedaan moet worden met blokkadetechnieken. Als medicus practicus weet hij nuttig gebruik te maken van het mysterie! Hij pleit ervoor dat er meer research wordt gedaan naar "this particular abysm of physiological processes" (p.23), niet alleen in het laboratorium maar ook in de kliniek. Want, zo stelt Bonica, met een verwijzing naar de Franse chirurg Leriche (1937), de geneeskunde moet niet over het hoofd zien, dat "the activity of this apparatus is subject to a constantly changing influence of the mind" (p.24). (Met *apparatus* wordt het pijnapparaat bedoeld, zoals bestudeerd in het laboratorium.)

Willen we ons doel bereiken in de eeuwenlange strijd tegen pijn, die kwade kracht (p.17), dan zullen we ten volle de gecompliceerdheid en innerlijke natuur van pijn moeten leren kennen (p.24). Wil de arts pijn juist behandelen, dan zal hij de anatomische, fysiologische en psychologische grondslagen van pijn moeten begrijpen:

In order to diagnose and treat it properly, the physician must know the course of pain from its place of origin to the apperception centers in the brain and must be well versed in all the essentials and components of which pain consists; he must know its causes, mechanisms, characteristics, varieties, its localizations and significance, and the mental and physical effects it produces (p.5).

Bonica begrijpt, anders dan de eerder geciteerde chirurgen, dat men het idee pijn tekort doet wanneer men het reduceert tot louter kwantiteit. Hij herhaalt

keer op keer dat pijn niet langer beschouwd mag worden als òf een neurofysiologisch òf een psychologisch fenomeen:

Such a rigid dichotomy is obsolete, because pain is now recognized as the compound result of physiopsychological processes whose complexity is almost beyond comprehension. So too its effects, both physical and mental, cannot be considered as occurring separately, for they involve the same protean and complex physiopsychological processes. The whole subject of pain, including its effects, must therefore be considered and approached clinically as a psychosomatic problem (p.154).

Bonica verontschuldigt zich vervolgens voor het feit dat hij de gevolgen van pijn toch om praktische redenen apart bespreekt. Hij doet dit "with the mental reservation that all of these are thought of as interdependent". Langdurige ernstige pijn heeft een zo destructief effect op de persoonlijkheid, dat deze volledig kan veranderen. Mentale verzwakking en psycho-neurose zijn eerder het gevolg dan de bron van langdurige pijn. Veel patiënten zijn volledig ten gronde gegaan door slechte behandeling van hun pijn:

Chronic pain can lead to an illegitimate escape from physical obligation or spiritual responsibility with destruction of the moral self. *This emphasizes the great importance of early adequate treatment of patients with intractable pain!* (p.156).

Vroegtijdige behandeling van onbehandelbare pijn klinkt als een paradox. Toch is dit Bonica's welgemeend en goedbedoeld antwoord. Een antwoord waarvan zijn gehele werk, ook dat van latere tijden, getuigt.

Veel waarde hecht Bonica aan de classificatie van pijn. Na zorgvuldige overweging heeft hij pijn ondergebracht in drie groepen (p.89):

- pijn van perifere oorsprong (die oppervlakkig of diep kan zijn),
- pijn van centrale oorsprong en
- psychogene pijn.

"Abnormale" (de aanhalingstekens zijn van Bonica) onbehandelbare pijn, zoals bij causalgie en abnormale viscerale pijn, wordt door een vooralsnog onbekend mechanisme chronisch (p.128). Er wordt een schets gegeven van neurofysiologische en fysiopathologische onderzoekingen, die wijzen naar het ruggemerg en bepaalde zenuwcellen in de grijze stof als plaats waar dit mechanisme gezocht moet worden. Deze pijn is ondergebracht in de oppervlakkige en diepe perifere pijnsyndromen die met analgetische blokkadetechnieken behandeld kunnen worden.

Onder "centrale pijn" verstaat Bonica spontane pijn en pijnlijke overreactie zonder enige aanwijsbare lesies van het perifere zenuwstelsel en/of de structuren die erdoor worden verzorgd. Over de effectieve stimuli, zoals Bonica dat noemt, tast men in het duister. Toch wordt vermoed dat lesies in het centrale zenuwstelsel zelf de pijn opwekken.

Bonica benadrukt op verschillende plaatsen, zoals vermeld, dat pijn een complex psychosomatisch probleem is dat opsplitsing in de samenstellende delen uitsluit. Toch spreekt hij over psychogene pijn. Van "psychogene pijn", "pijn

van functionele oorsprong" en "psychische pijn" mag men volgens Bonica spreken wanneer geen voldoende organische etiologie gevonden kan worden. Hij behandelt onder dit thema verschillende vormen van abnormale reacties op pijn. De term psychogene pijn in engere zin wordt bewaard voor pijn die resulteert uit de projectie van psychische conflicten op een orgaan. Zoals, teleologisch bezien, organische pijn een bericht aan het totale organisme is dat niet alles in orde is en er iets gedaan moet worden om het te verwijderen, is de boodschap van "psychogene" pijn dat niet alles in orde is met de psyche.

Tevens benadrukt hij dat slecht behandelde organische pijn de neiging heeft tot progressieve centralisatie en cephalizatie van zijn plaats, wat het gevaar van een "central pain pattern" met zich meebrengt (p.135). Hiermee zijn we weer terug bij het idee van "centrale pijn" met dien verstande dat nu het vormen van herinneringssparen (mnemonic engratization) een rol speelt.

Unless the organic pain is diagnosed and treated early, this cephalization results in the establishment of such central pain pattern, after which destructive neurosurgical procedures of the cerebrum must be resorted to eliminate it.

Tenslotte is het volgens Bonica belangrijk zich te realiseren dat alle mensen die zeggen dat ze pijn hebben, lijden. Ze verdienen allemaal behandeling. Afhankelijk van de soorten pijn, meer neurologisch of meer psychiatrisch, moet de pijn verwijderd worden of door vernietiging van de organische pijnstimulus of door psychotherapeutische behandeling of door beide.

Op de behandeling van "psychogene pijn" gaat het standaardwerk van Bonica verder niet in. De term onbehandelbaar (intractable) is later vervangen door *chronisch* (Bonica 1979).

Bonica's antwoord op de 'pijn' van de geneeskunde heeft bij velen navolging gevonden. De hoofdpunten uit zijn benadering kunnen als volgt worden samengevat:

- pijn is een complex psychobiologisch verschijnsel.
- er moet meer onderzoek worden gedaan, zowel op het gebied van de anatomische en neurofysiologische basis van pijn, als op dat van de psychologische basis.
- alle artsen moeten de basisprincipes van pijnbehandeling kennen.
- de bestudering zowel als verlichting van complexe pijnproblemen moet op multi-disciplinaire wijze worden aangepakt.
- het gemeenschappelijk doel waartoe ieder lid dan met zijn/haar gespecialiseerde kennis en vaardigheden bijdraagt is het maken van een correcte diagnose en ontwikkelen van de meest effectieve therapeutische strategie (Bonica 1983).

Bonica maakt deel uit van verscheidene werkgroepen van de IASP, waarvan de Subcommissie on Taxonomy er één was. Deze commissie is bezig geweest met normalisatie van de diverse syndromen waarin pijn een rol speelt en beoogde tevens het internationaal standaardiseren van verschillende termen. In 1979 (Merskey e.a. 1979) formuleerde zij een nieuwe definitie van pijn, welke

luidt: *An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage.*

Op deze IASP-definitie volgt een uitgebreid Nota Bene dat een interessante ontwikkeling te zien geeft. Men stelt dat veel mensen gewag maken van pijn, terwijl er geen weefselbeschadiging is of terwijl een pathofysiologische oorzaak onwaarschijnlijk is. (Percentages of aantallen worden niet genoemd.) Dit rapporteren van pijn, zo wordt gesteld, heeft meestal psychologische achtergronden. Men dient dan uit te gaan van de subjectieve mededeling en die te accepteren als pijn. Er is geen enkele manier waarop hun beleving kan worden onderscheiden van die bij weefselbeschadiging. Het Nota Bene eindigt als volgt:

This definition avoids tying pain to the stimulus. Activity induced in the nociceptor and nociceptive pathways by a noxious stimulus is not pain, which is always a psychological state, even though we may well appreciate that pain most often has a proximate physical cause. (Onderstreping van mij.)

Over de pogingen die gedaan zijn om pijn te definiëren zou een hoofdstuk apart geschreven kunnen worden. Dit is nu niet van belang. De definitielijst van de Taxonomiecommissie is opgesteld voor leden van verschillende disciplines die werkzaam zijn op het gebied van pijn. Men wil eensgezindheid in het gebruik van termen zoals analgesie, nociceptor*, causalgie en dus ook pijn.

Opgemerkt zij dat iedere definitie een conventioneel karakter heeft. Als beschrijving, weergave of voorstelling van een onmiddellijk beleefde werkelijkheid schiet een definitie altijd te kort. Opgevat als instrumenten voor speciale toepassingen kunnen definities echter dienen om begrippen operationeel te maken.

Bovenstaande definitie gaat deels van pijn als symptoom van weefselbeschadiging uit, deels van de beschrijving van de pijnlijder. Hierin, en meer nog door het toegevoegde Nota Bene, wordt een duidelijk oordeel uitgesproken en daar is het de samenstellers kennelijk om te doen. Zij wijzen hun doelgroep erop dat pijn in minder direct causaal lineair verband dient te worden gebracht met weefselbeschadiging dan men gewend is om te doen. De aanbeveling is feitelijk dat men minder snel klaar moet staan met het oordeel dat de pijn psychogeen is. Dit houdt tevens in dat een patiënt die zijn pijn net zo beschrijft als pijn veroorzaakt door weefselbeschadiging, met evenveel recht bij de dokter terecht kan. Aldus kan bovenstaande definitie worden opgevat als een mijlpaal in het (medisch-theoretisch) denken over pijn. De IASP-definitie, die algemeen is aangenomen, is op te vatten als een paradigma van pijn in de zin van het "voorbeeld" dat een school of manier van denken vestigt.

Het moet een waar monnikenwerk zijn geweest om alle verschijningsvormen van lichamelijke pijn te classificeren naar plaats, aangedaan systeem, tijdsverloop van pijn, intensiteit en etiologie (Merskey 1983). Het werk vond zijn weerslag in een 226 pagina's tellend boek, dat in 1986 uitkwam (Merskey 1986).

Het systematisch onderbrengen van pijnsyndromen is vooral bedoeld om de spraakverwarring (Bonica (1979) spreekt van een toestand van "de toren van Babel") omtrent condities die met pijn gepaard gaan, op te heffen en het wetenschappelijke werk te vergemakkelijken. Vanuit de optiek van de 'pijn' van de geneeskunde is de poging op te vatten als een manier om onlogische pijnen alsnog te bezweren door ze onder te brengen in een schijnbaar logisch systeem.

2.5 Het pijnteam, een tweede antwoord van de geneeskunde op onbehandelbare pijn

Met de oprichting van de multidisciplinaire pijnkliniek in Seattle heeft Bonica in 1961 een voorbeeld gesteld dat over de gehele wereld navolging heeft gevonden. In Nederland werd in 1970 de eerste pijnwerkgroep opgericht (Academisch Ziekenhuis Rotterdam), waarna Leiden en andere academische ziekenhuizen volgden. Thans functioneren meer of minder volledige pijnwerkgroepen in alle academische ziekenhuizen, in veel revalidatiecentra en in klinieken voor de behandeling van kankerpatiënten. Tevens zijn in veel ziekenhuizen, meestal verbonden aan de afdeling anesthesie, individuele specialisten voor pijnbestrijding werkzaam (nerve block clinics). De anesthesioloog Spierdijk schrijft in een verhandeling over de pijnkliniek dat men de nerve block clinic niet moet verwarren met de term pijnkliniek (Spierdijk 1984). In een pijnkliniek gaat het "om revalidatie in de meest uitgebreide zin van het woord, want met de kennis van de behandelingsmethoden om pijn te bestrijden en de technische vaardigheid alleen kan men de patiënten met pijn niet behandelen. Interesse in de emotionele factoren die de patiënten als gevolg of als oorzaak van de pijn beleven is noodzakelijk."

De berichtgeving over de pijnbehandeling in Nederland en over de vorderingen in therapie en onderzoek van pijn, is thans goed te volgen. In 1979 werd gestart met de uitgave van het zogenaamde Pijn-informatorium, een losbladig systeem, dat regelmatig wordt aangevuld met nieuwe berichten uit de praktijk (Mattie e.a. 1979). In 1975 werd de Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn (NVBP) opgericht, waarvan het ledental gestaag groeit; volgens het jaarverslag telde de NVBP in 1987 249 leden.

Een volledig pijnteam bestaat niet alleen uit vertegenwoordigers van verschillende klinische specialismen (anesthesisten, neurologen, oncologen e.a.), maar ook uit vertegenwoordigers van de zogenaamde menswetenschappen (psychologen, maatschappelijk werkenden) en vaak een algemeen arts. Tevens is er soms een neurofysioloog aan verbonden.

De belangrijkste functie van een pijnteam is de behandeling van mensen met chronische of moeilijk te behandelen pijn. Getallen over het vóórkomen van chronische pijn zijn moeilijk te geven. De Pijnstichting spreekt van enkele honderdduizenden Nederlanders (NVBP 1984). Volgens Bonica zou ongeveer 30 procent van de mensen in geïndustrialiseerde landen aan een vorm van chronische pijn lijden (NRC 1986). De Nota van de Gezondheidsraad (1986) komt op tenminste tienduizend Nederlanders per jaar die tengevolge van pijn in de WAO terecht komen.

Hoewel de organisatie van ieder team verschilt, is toch het belangrijkste uitgangspunt dat de patiënten bij binnenkomst uitgebreid worden ondervraagd, gezien door disciplines van de verschillende richtingen en zo nodig nog in de groepsbespreking worden ingebracht. Kortom: men probeert een zo volledig mogelijk beeld te krijgen, niet alleen van de lichamelijke toestand van de patiënt, maar ook van zijn voorgeschiedenis, gezins- en werkomstandigheden (Vielvoye-Kerkmeer 1979). Aan de hand van dit beeld wordt bepaald welke therapie het meest geschikt is.

Een ander aspect van het therapeutische werk betreft het adviseren van specialisten die met een pijnprobleem worden geconfronteerd, zoals bij patiënten met kanker. Andere doelstellingen van het pijnteam zijn het verzorgen van onderwijs aan medische studenten en artsen en het doen van vooral klinisch wetenschappelijk onderzoek.

Het ziet er naar uit dat de pijnteams beogen de 'pijn' van de geneeskunde, het vacuüm tussen haar theorie en haar doelen, tussen haar doelen en de praktijk fundamenteel aan te pakken. Uit een nota van 1983, samengesteld door leden van diverse pijnteams, blijkt dat men de noodzaak erkent van herziening van fundamentele en doelstellingen (Engelbart e.a. 1983). Het lijkt erop dat thans, dertig jaar na Bonica, erkend wordt dat pijn niet (uitsluitend) past in het biomedische model, maar veeleer thuishoort in de menswetenschappen. Men geeft aan dat begripsverwarrende uitspraken als 'organisch' en 'psychisch' een weinig valide antwoord vormen op 'chronische pijn', een antwoord dat eerder uit onmacht lijkt voort te komen dan uit onderscheidingsvermogen. Er worden nieuwe theorieën aangedragen, waarbij de 'één op één'-relatie tussen het nociceptieve substraat (de lesie) en de pijn ter discussie wordt gesteld. Het zijn, zo wordt gesteld, veeleer de psychosociale factoren die een conditie scheppen, waardoor een letsel niet op fysiologische maar op pathologische wijze wordt verwerkt. Het gevolg is dan persisterende en tenslotte 'chronische pijn'. Het woord *chronisch* in het begrip chronische pijn wordt tussen aanhalingstekens geplaatst, omdat de tijd niet wordt gezien als de belangrijkste factor in het optreden van dit fenomeen.

In voorzichtige bewoordingen wordt te verstaan gegeven dat het verschijnsel van de 'chronische pijn' inzicht zou kunnen verschaffen in de pijnfunctie in het algemeen.

Uit dergelijke berichten blijkt op de eerste plaats dat men de gangbare theorieën over pijn opnieuw naar waarde probeert te schatten. Betekent dit, dat met de oprichting van pijnteams niet alleen een nieuw deelspecialisme is ontstaan, maar is hier uitdrukkelijk sprake van andere uitgangspunten en een bredere visie op de mens?

Nemen de pijnteams ook in acht dat de geneeskunde zelf een bron van ernstige lichamelijke pijn kan zijn, wanneer de arts faalt de aard van het lijden te begrijpen? (Cassel 1982).

Hoofdstuk 3. ACHTERGRONDEN VAN DE PROBLEEMSTELLING; VRAAG- EN DOELSTELLING VAN HET ONDERZOEK

In dit onderzoek wordt de wijze waarop pijn voor de geneeskunde een probleem vormt, als probleem gesteld.

De geneeskunde werkt met modellen van pijn die in de loop van eeuwen zijn gevormd en als het ware staan ingeschreven in iedere individuele pijnbeleving, in zoverre wij deel uitmaken van dezelfde cultuur (Hertogh 1984). De opvattingen die in de geneeskunde leven over wat pijn is en hoe we ermee om moeten gaan, zijn ieders opvattingen. We hebben allemaal de neiging om pijn te zien als een mens-vijandig kwaad en de impuls er zo snel mogelijk van verlost te worden staat denken over pijn in de weg. Toch is het, zeker nu het chronische pijnprobleem zo naar voren treedt, nodig om onze constructies en denkbbeelden opnieuw onder de loupe te nemen. Als pijn iets zegt over de menselijke existentie en over de kwetsbaarheid van het leven, dan zegt chronische pijn misschien iets over de grondslagen van het medisch denken en over de kwetsbaarheid van het medisch handelen en spreken. In ieder geval zal dit onderzocht moeten worden.

3.1 Grondslagen van het medisch denken

Het medisch denken is, sinds de opkomst van de fysiologie van de "machine-mens" na Descartes, bepaald door een natuurwetenschappelijk lichaamsbeeld. Het geobjectiveerde lichaam van de natuurwetenschappen, het lichaam als zelfstandig werkend mechanisme, is geleidelijk aan de in vroegere eeuwen bestaande lichaamsbeelden gaan overheersen en de maatstaf voor de geneeskundige praktijk geworden. In dit verband hoeft niet uitvoerig op Descartes, de grondlegger van de dualistische zijsleer (ontologie), en de experimentele fysiologie na hem (het materialisme, mechanisme) te worden ingegaan. In de meeste werken over filosofie in verband met de geneeskunde wordt hij genoemd. Een korte uitstap naar Descartes is echter zinvol, omdat we ons af moeten vragen in hoeverre de basisconcepties van het "Cartesiaans"¹ denken ons parten spelen bij de problemen die de geneeskunde ondervindt omtrent pijn.

Uitgangspunt van het dualisme is dat lichaam (de materie, het stoffelijke) en ziel (het geestelijke) twee aparte zaken zijn, die wel met elkaar samenhangen maar zo verschillend van aard zijn dat het uiterst dubieus is of en hoe ze op elkaar inwerken. Het denken, het zelfbewustzijn, is essentieel voor de mens (rationalisme). Descartes ziet de pijnappelklier (epifyse) als het contactorgaan tussen lichaam (res extensa) en ziel (res cogitans). In zijn *Traité de l'homme* gaat het er hem om duidelijk te maken, hoeveel het lichaam op zichzelf kan doen (Hall 1972). Het lichaam kan worden voorgesteld alsof het een machine is.

Descartes heeft pijn niet direct tot thema van zijn filosofische speculaties gemaakt. Pijn was voor hem niet iets bijzonders, maar gewoon een van de vele "passions de l'ame" die net als allerlei andere gevoelens, zoals verdriet of blijdschap, maar ook glad of ruw, door de ziel worden waargenomen. In *Traité de l'homme* wordt pijn genoemd als een van de mogelijke gevoelens van de ziel

die optreden met betrekking tot de tastzin. Aan de hand van het klassiek geworden plaatje van het jongetje met zijn voet bij het vuur beschrijft Descartes dat wat de ziel zal voelen, afhangt van wat er gebeurt met de dunne draden (filamenten) die lopen in de zenuw tussen de huid van de voet en de hersenen. Het hangt af van de kracht waarmee aan de filamenten (zenuwvezels) getrokken wordt, of we pijn voelen of bijvoorbeeld tintelingen. Als er met zoveel kracht aan de filamenten wordt getrokken dat ze breken en losraken van dat deel waaraan ze verbonden waren, zodanig dat de structuur van de gehele machine op de een of andere manier minder volledig is, zal de beweging die dit in de hersenen veroorzaakt de ziel in de gelegenheid stellen het gevoel van pijn (le sentiment de la douleur) te hebben, mits de plaats waar de ziel zetelt intact blijft (o.c. p.30).

Zonder onderbreking van zijn verhaal beschrijft Descartes vervolgens hoe we glad of ruw, warm of koud voelen. De ziel neemt bijvoorbeeld een glad oppervlak waar wanneer er aan veel filamenten die eindigen in de extremiteit die het voorwerp aanraakt, gelijkelijk en tegelijkertijd wordt getrokken.

3.2 Grondslagen van het neurofysiologisch denken over pijn

Dit uitstapje naar Descartes, over wiens werk eigenlijk niets gezegd kan worden zonder het te plaatsen in de context van de 17de eeuwse cultuur en de strijd tussen filosofie, wetenschap en religie (Lindeboom 1979), toont wel aan hoe gemakkelijk wij beelden vormen bij het verhaal.

Paradigmatisch voor de moderne fysiologie van pijn is onder andere dat pijn als zintuigfenomeen wordt opgevat en dat pijn als het ware vanuit de periferie aan de hersenen wordt aangeboden (het centripetale concept). De moderne theorieën spreken niet van *ziel*, maar *bewustwording*, *centrale representatie* of *decoding* van de uit het lichaam komende informatie. Verder kenmerken ze zich door een veel grotere complexiteit van hun modellen, waarin niet alleen van ascenderende maar ook van descenderende baansystemen sprake is, waarin, naast een specifiek systeem voor de registratie van schadelijke prikkels, ook tast en druk van belang zijn en waarin ook chemische reacties een rol spelen. Ondanks deze complexiteit blijft het centripetale concept gehandhaafd, waarin de uiteindelijke bewustwording van pijn ergens in de hersenen plaatsvindt.

In de poorttheorie van Melzack en Wall (Melzack e.a. 1965, Melzack 1982), zien we het begin van een zekere conceptuele transformatie. Deze theorie neemt mede in beschouwing dat psychologische processen een belangrijke rol spelen in het tot stand komen van pijn of de intensiteit van het pijngevoel. Deze psychologische factoren, zoals de herinnering aan vroegere pijnervaringen, de ideeën over pijn, aandacht en angst, zouden de pijnperceptie via centrale regulatiemechanismen modificeren. Ook in deze theorie echter wordt pijn operationeel opgesplitst in pijnperceptie (de meest gebruikte Nederlands term voor het Engelse pain sensation) en pijnreactie. De theorie heeft bovendien een sterk fysicaïstisch karakter. Hoewel er sprake is van meerdere dimensies van pijn (sensor-discriminatief, cognitief-evaluatief en motivationeel-affectief) is het toch alsof deze verschillende orden van de werkelijkheid rechtlijnig in elkaar overlopen. De sterke af-

weerreactie op pijn wordt verbonden aan het limbisch systeem en angst of opwinding worden centrale activiteiten genoemd. Kortom: psychische processen worden gerepresenteerd als neurofysiologische. Het begrip *central control* wordt door de Cock Buning (1979) de 'reddende hypothese' genoemd.

Wel stellen de ontwerpers van de poorttheorie dat de term *pijnvezels* onterecht is en dat pijn een linguïstisch etiket voor verschillende ervaringen en reacties is. Het zijn de hersenen die een selectie en abstractie maken van alle informatie die ze ontvangen vanuit het hele, uiterst ingewikkelde, systeem dat met lichaamsgebaarwordingen samenhangt (het somesthetische systeem). Duidelijk wordt gesteld dat de nociceptoren (zenuwcellen met een hoge drempelwaarde voor druk en temperatuur die pas bij schadelijke prikkeling gaan vuren) niet alleen verantwoordelijk zijn voor de pijngewaarwording. De één op één-relatie tussen prikkel en gewaarwording wordt verlaten en bovendien wordt herhaaldelijk gesteld dat pijn niet alleen als zintuigfenomeen mag worden opgevat.

De postulaten van de verschillende fysiologische pijntheorieën en de randvoorwaarden waarbinnen vanuit deze theorieën iets over pijn gezegd mag worden zijn uitvoerig besproken door de Cock Buning (1978). De poorttheorie gaat uit van een (bij hersenloze katten) bepaald waargenomen geleidingssysteem en tracht van hieruit de input-output, prikkel-perceptie, te verklaren. Deze theorie kan geen voorspellende uitspraken doen over de gevolgen van de electrofysiologische processen die opgewekt worden. Met andere woorden: het is niet pijn, wat wordt onderzocht, zoals ook Wall (1978) opmerkt. Andere theorieën gaan uit van de input en output en postuleren een bepaald geleidingssysteem ter verklaring van de pijn die wordt opgewekt.

Zo moeten verschillende onderzoekslijnen elkaar aanvullen om een redelijk beeld te krijgen van wat pijn "is".

Ook voor het onderzoeken van chronische pijn wordt thans gebruik gemaakt van proefdiermodellen (Okuda e.a. 1984). Men kan dan alleen maar werken met chronische lesies; de existentiële betekenis van humane pijn kan zo uiteraard nooit gevat worden.

3.3 Conclusies

Alle vragen die er omtrent onze kennis over pijn nog liggen, worden aangescherpt en dringender, nu zoveel mensen chronisch lijden onder pijn. Zelfs als acute pijn binnen de neurofysiologische pijntheorie past, wat niet altijd het geval is, is het toch de vraag of er wel twee 'soorten' pijn (acuut en chronisch) bestaan, op grond van welke criteria die dan tot stand komen en wat het verband daartussen is.

Gesteld voor het probleem van de chronische pijn staat de geneeskunde voor de grenzen van haar theorie en praktijk.

"It seems certain (however), that any attempt to fully understand pain will require us to tolerate life in a house of many paradigms", schrijft Pilowski (1978).

De keuze voor een symptomatische pijnbestrijding, zoals besproken in het vorige hoofdstuk, gaat voorbij aan de problematische relatie van de geneeskunde met pijn, die zich uit in een falende theorie. Bovendien gaat zij voorbij aan de humanitaire optie, die door het lijden van een medemens aan de geneeskunde wordt opgedragen. Tenslotte loopt de geneeskunde aan tegen een tweede grens: de grens aan de symptomatische pijnbestrijding. Bekende neurofysiologen, zoals Livingston en Noordenbos, hebben met verbazing vastgesteld dat pijn altijd wel weer een weg lijkt te vinden om zich te manifesteren (Melzack e.a. 1965). Ook dit probleem tracht de geneeskunde op een pragmatische manier op te lossen: zij gaat op zoek naar middelen die pijn zullen verlichten zonder het mens-zijn aan te tasten.

J.J. Bonica heeft het probleem van de therapie-resistente pijn in deze termen aan de geneeskunde voorgedragen. In zijn boek *The Management of Pain* ligt de nadruk op analgetische blokkade. (Zijn eerste plan was om een boek te schrijven dat uitsluitend over blokkademethoden zou gaan (Bonica 1953,6)). Een kritische beschouwing van dit werk laat zien, dat hij de neurofysiologische pijntheorie en het ziektemodel als uitgangspunt van zijn behandeling voorop stelt. Zo komt hij niet verder dan een symptomatische behandeling van het probleem, dat hetzij als lichamelijk, hetzij als psychiatrisch moet worden geclassificeerd.

Hiermee is het pijnprobleem voor de geneeskunde niet opgelost.

Een tweede oplossing voor het pijnprobleem wordt beoogd met de oprichting van multidisciplinaire pijn(poli)klinieken. Voor de eerstelijns- en de klinische geneeskunde betekent dit, dat zij het probleem verwijzen naar superspecialisten. De behandeling van chronische pijnpatiënten wordt algemeen erkend als onderdeel van de (somatische) geneeskunde. Pijn is voor iedere arts een dagelijks terugkerende zaak, zoals Bonica ook stelt. We moeten dus in gedachten houden dat het pijnteam een structurele noodoplossing is. Wel blijkt uit de berichten uit pijnteams, dat deze de gelegenheid te baat nemen om het probleem fundamenteel te onderzoeken en herzien. De pijnteams zijn op zoek naar nieuwe theorieën, willen zich ontworstelen aan het dualistisch denken en proberen een synthese tot stand te brengen tussen natuur- en menswetenschappen, zoals blijkt uit de in § 2.5 besproken nota. In hoeverre werken zij vanuit een principe dat stelt dat pijn vooreerst vraagt om begrepen te worden? Hoe komen in hun praktijk de fundamentele vragen die ziekte en pijn bij ons oproepen tot uitdrukking? En tenslotte: in hoeverre slagen zij erin orde te orde scheppen in "het huis van de vele paradigma's"?

3.4 Vraag- en doelstelling van dit onderzoek

Gelet op het feit dat (chronische) pijn vooralsnog een probleem is waarop geen adequate antwoorden zijn geformuleerd en de poging van pijnklinieken om dit probleem fundamenteel aan te vatten, kan de hoofdvraag van dit onderzoek als volgt worden geformuleerd:

Zijn de specialisten werkzaam in pijnteams in staat om hun strategie fundamenteel te veranderen?

Zo'n verandering zou mijns inziens betekenen, dat uitdrukkelijk sprake is van andere uitgangspunten en een bredere visie op de mens. Uiteraard dient dit in de behandeling van mensen met pijn tot uiting te komen, die dan niet hoofdzakelijk beperkt is tot het lichaam (als organisme).

Teneinde deze vraag te kunnen beantwoorden zal zowel aandacht moeten worden besteed aan de nieuwe theorieën die door pijndeskundigen 'op papier' worden ontwikkeld, maar ook en vooral aan de impliciete vooronderstellingen die uit hun praktijk naar voren komen. In de praktijk, met name in de omgang met de zogenaamde chronische benigne pijnpatiënten, krijgen de verschillende opvattingen over pijn gestalte. Daar doen de medewerkers ervaring op in de wisselwerking met hun doelgroep. Daar komen denkbeelden en handelen samen en kan wederzijdse beïnvloeding tot stand komen. Dan zal blijken wat de nieuwe theorieën waard zijn en wat pijnspecialisten van pijn hebben begrepen. De kans bestaat dat zij dan alsnog tegen grenzen oplopen en de vraag is wat zij dan doen. Kortom, juist de moeilijkheden die men in de praktijk tegenkomt, laten zien wat de achtergronden zijn van de strijd met het probleem.

De vragen die uit de hoofdvraag voortvloeien zijn dan:

1. Is er in pijnteams sprake van verschillende theoretische stromingen of 'scholen' met betrekking tot pijn?
2. Zo ja, wat zijn de overeenkomsten en verschillen tussen deze stromingen?
 - a. in de conceptualisatie van pijn.
 - b. in de behandeling van (chronische) pijnpatiënten.
 - c. in de grenzen die aan de praktijk gesteld worden.
3. In hoeverre zijn de gevonden grenzen een bron van pijn en lijden?

Het is te verwachten dat bovengenoemde vragen nauw met elkaar samenhangen. De medische theorie beïnvloedt de therapie, maar juist de praktijk kan dwingen tot een bepaalde theorie en bepaalde therapeutische doeleinden.

Het onderzoek is bedoeld om bij te dragen tot een dieper begrip van pijn en de omgang met mensen die pijn hebben. Daarmee worden mogelijkheden geschapen voor een verbreding van de gangbare functie, benadering en opvattingen van de geneeskunde. De geneeskunde is geneigd de probleemstelling te beperken tot de lijfelijke beleefde pijn van de patiënt. Deze beperking, die ook in theorie en methoden naar voren komt, zou kunnen bijdragen aan het ontstaan van een vicieuze cirkel waardoor als het ware steeds meer pijnpatiënten worden geproduceerd. Ook pijnspecialisten signaleren met ongerustheid en verbazing, dat ze steeds indringender worden geconfronteerd met een voortdurend groeiende groep van patiënten met een pijnprobleem (Engelbart e.a. 1983,9). Door middel van dit onderzoek wordt getracht deze kennelijk problematische circulaire verhouding te doorbreken, door licht te werpen op de eerder zo genoemde 'pijn' van de geneeskunde.

De vooronderstelling is dat juist in pijnteams veel momenten zijn waarop aan 'pijn' gedacht kan worden. Teneinde een vollediger begrip te krijgen van pijn, zullen juist deze momenten bestudeerd en uitgewerkt moeten worden. Dit is van belang om zowel de mogelijkheden als de grenzen van de geneeskunde te doorgronden. Dan zou kunnen blijken dat de geneeskunde in theorie en praktijk grenzen legt die niet nodig zijn, waarmee onnodige pijn zou kunnen worden voorkomen.

Hoofdstuk 4. ONDERZOEKSOPZET, MATERIAAL EN METHODEN

Inleiding

Plaatsbepaling van het onderzoek

De probleemstelling speelt zich af op drie niveaus, namelijk: het niveau van de ideeën, dat van de definities of ordeningsprincipes en dat van de praktijk in engere zin. In de pijncentra worden betrekkelijk nieuwe ideeën ontwikkeld omtrent een probleem dat ieder mens en zeker iedere arts aangaat. Daarom wordt in dit onderzoek grote waarde gehecht aan hun ervaringen in de praktijk. De artikelen in vakbladen, boeken en congresverslagen staan vaak ver af van de persoonlijke ervaringen van hulpverleners met patiënten. Een reden te meer om de praktijk centraal te stellen, is dat artsen nu eenmaal beroepsmatig en vaktechnisch met het probleem bezig zijn.

Ik ga er echter vanuit dat pijn niet alleen een verschijnsel is dat om medische interventie vraagt, maar dat iedereen die met pijn geconfronteerd wordt, door eigen ervaring of via anderen, onder invloed komt van dit mysterie. Ook nadenken over pijn is een zekere vorm van pijn beleven of doorstaan. Evenmin als ik veronderstel dat de geneeskunde vrij is van pijn, ben ikzelf, als onderzoekster en arts, vrij van pijn zodra ik me over dit probleem buig.

De opzet is dan ook niet om het discours van pijnspecialisten louter te beschrijven of om een zo volledig mogelijk overzicht te krijgen van wat er in pijncentra gebeurt, maar om de grondslagen ervan te onderzoeken teneinde meer inzicht te krijgen in het pijnprobleem. In zeker opzicht is dit onderzoek zelf het middel waarmee ik me verbind met het probleem.

Er zitten dus zowel empirische als theoretische componenten aan. Dit theoretisch perspectief en bovenstaande uitgangspunten hebben de vorm van informatieverzameling en de methoden van bewerking van het materiaal bepaald.

De in hoofdstuk 3 genoemde drie onderzoeksvragen kunnen vertaald worden in: wat doen pijnspecialisten en waarom doen ze het zo? Wat doen ze niet en waarom niet? Welke visies op pijn komen expliciet of impliciet naar voren? Pas de uitwerking van deze vragen kan leiden tot een meer filosofische analyse van het discours en tot inzichten over de hoofdvraag.

In eerste instantie wordt dus gezocht naar achtergronden van de praktijk van pijnspecialisten. Deze kunnen zowel expliciet als impliciet zijn. In het laatste geval gaat het om vanzelfsprekendheden, dingen die iedereen 'wel weet', echter zonder dat men zich daar direct bewust van is. Die impliciete veronderstellingen en houdingen zijn belangrijk, omdat ze de praktijk op een oncontroleerbare manier beïnvloeden. De onderzoekster zal daarom het materiaal met een onafhankelijke geest moeten zien te benaderen.

Verbinding tussen theoretisch perspectief en methode

De hierboven vermelde uitgangspunten en overwegingen maken, dat ik me heb moeten verlaten op kwalitatieve onderzoeksmethoden. Immers, alleen kwalita-

tief onderzoek stelt ons in staat om betekenissen te ontdekken, uiteen te zetten en verder te ontwikkelen. Omdat gebruik gemaakt is van sociologische kwalitatieve methoden volgt eerst een aparte paragraaf over de filosofie van deze vorm van onderzoek. Vervolgens zal worden ingegaan op hoe het materiaal is verzameld en bewerkt.

4.1 Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek wil zo levensecht als mogelijk is met de te bestuderen groep in contact komen en gegevens verzamelen (de Graaf 1980). Dit betekent dat men de groep in het eigen veld of de eigen context onderzoekt. Veelgebruikte manieren van materiaalverzameling zijn de betrekkelijk ongestructureerde interviews (open of semi-gestructureerde interviews) en de participerende observatie. Ook worden vaak 'documenten' (geschreven teksten, verhalen, band- of video-opnamen van gesprekken) geselecteerd en minutieus geanalyseerd (conversatie- en discoursanalyse). Het wordt aanbevolen om meer dan één methode te gebruiken, teneinde zo breed mogelijk kennis te maken met het onderzoeksgebied en ook om de zwakten van een enkele methode enigszins te compenseren (Glaser e.a. 1967, de Graaf 1980, van Maanen 1983).

Kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn ontwikkeld door antropologen (etnografie), sociaalpsychologen, sociologen, en taalwetenschappers. Het is een overkoepelende term voor diverse interpretatieve technieken, die vooral de betekenissen van maatschappelijke verschijnselen proberen te beschrijven, achterhalen, vertalen of daar anderszins mee bezig zijn. Kwalitatief onderzoek streeft niet naar waardevrijheid en exacte gegevens, bijvoorbeeld in de vorm van tabellen en grafieken. Maatschappelijke verschijnselen worden veeleer als bijzonder en meerduidelijk opgevat, dan als reproduceerbaar en duidelijk afgegrensd (Schwartz e.a. 1979, Van Maanen 1983).

De filosofie voor het gebruik van kwalitatieve methoden is, dat men gedrag alleen kan begrijpen in het licht van de symbolische wereld waarin het plaatsvindt, dus in zijn context.

De symbolisch interactionistische traditie, waaraan de namen van Mead, Blumer, Glaser en Strauss zijn verbonden, gaat hierin het verst. Deze stelt dat de onderzoeker moet weten hoe iemand die deel uitmaakt van de onderzochte populatie (in sociologische termen: de 'actor') zijn situatie definieert; hoe neemt de actor de werkelijkheid waar, hoe interpreteert hij deze en hoe staat dit in verband met zijn doen en laten? Het tweede uitgangspunt is dat de actor's perceptie van de werkelijkheid evolueert in een voortdurende interpretatie van de sociale interacties, waarvan hij en anderen deel uitmaken, hetwelk op zijn beurt weer draait om het gebruik van symbolen in het algemeen en taal in het bijzonder. Wil de onderzoeker de wereld van de actor werkelijk begrijpen (in de zin van Webers *Verstehen*), dan zou deze tenslotte in staat moeten zijn in diens schoenen te staan (zie b.v. Schwartz e.a. 1979, 7). Alleen zo zou de (sociaalwetenschappelijke) onderzoeker tot kennis en een theorie kunnen komen.

De hier in aanmerking komende fenomenologische benadering (Schutz 1967, 1971) heeft andere opvattingen over hoe mensen elkaar kunnen begrijpen. Ze gaat

ervan uit dat de wereld van meet af aan een intersubjectieve wereld is, dat wil zeggen een wereld die aan iedereen bekend is. Onze kennis van die wereld is op verschillende wijzen gesocialiseerd. Een 'common-sense' kennis van het alledaagse leven is voldoende om tot een vergelijk te komen met medemensen, maatschappelijke objecten en instituties, kortom met de sociale werkelijkheid. In het alledaagse leven ervaren we het doen en laten van onze medemensen in termen van hun motieven en doelen. We nemen de werkelijke of mogelijke kennis van de betekenis van menselijke handelingen en wat daaruit voortvloeit, als vanzelfsprekend aan. We hoeven ons daarvoor niet noodzakelijk met de ander te identificeren. Het heeft ook niets te maken met introspectie. Aangezien de dagelijkse leefwereld van begin af aan een maatschappelijk-culturele wereld is kunnen wij het gedrag van anderen begrijpen, wanneer wij hun motieven, doeleinden, keuzen en plannen begrijpen. Wij kunnen de motieven etc. van de Ander¹ slechts in bijzondere omstandigheden, en dan nog fragmentarisch, ervaren in hun uniek-zijn - kortom, ervaren wat de subjectieve betekenis is die zij aan hun handelingen 'verlenen'. We kunnen ze echter wel begrijpen (Schutz noemt dit ook ervaren) in zoverre ze typisch zijn. Daartoe construeren we typische patronen van de actors' motieven, doeleinden en zelfs houdingen en persoonlijkheden, waarvan hun werkelijk gedrag van dat moment dan louter een voorbeeld is.

Mensen maken dus altijd constructies, 'common-sense' constructies of constructies van de eerste orde, waardoor ze de actor's handelingen begrijpen vanuit zijn gezichtspunt. Deze constructies bevatten subjectieve elementen, maar voldoen aan de praktische doeleinden van dat moment.

De sociale wetenschapper wordt geconfronteerd met het probleem dat hij objectieve concepten moet vormen van subjectieve betekenis-structuren. Hoe kan hij de onderzochten begrijpen, als mensen niet kunnen weten wat iemand werkelijk denkt? Schutz (1971, 493) stelt dat goed dient te worden onderscheiden welke vorm van begrijpen (Webers *Verstehen*) in het geding is. Hebben we het over a) de vorm van ervaren van alledaagse kennis omtrent menselijke zaken, of over b) begrijpen als een epistemologisch probleem, of over c) begrijpen als een methode die typisch is voor sociale wetenschappers, namelijk het uitvinden (i.e. interpreteren) van de concrete bedoelingen en motieven van iemands doen en laten. De eerste vorm van begrip, (die hierboven beschreven is), is onmiddellijk en intersubjectief. De tweede vorm is een probleem waar filosofen zich mee bezig zouden moeten houden: hoe is begrip van betekenis überhaupt mogelijk? De derde vorm van begrijpen is alleen mogelijk door ideaaltypische constructies te maken. De sociale wetenschapper observeert bepaalde feiten en gebeurtenissen en construeert typische patronen van gedragingen en van de loop van gebeurtenissen.

Sociale wetenschappers maken dus theoretische abstracties van de constructies die in het alledaagse denken door de actors van een sociale setting worden gevormd. Het zijn eenzelfde soort constructies, maar constructies van de tweede orde. De oorsprong van de in de sociologie veelgebruikte concepten van ideaaltypen en de ideale actor, concepten die door Weber voor het eerst zo benoemd zijn, toont Schutz aldus aan, ligt in het alledaagse leven.

4.2 Het materiaal

Het materiaal voor dit onderzoek bestaat hoofdzakelijk uit teksten van vraaggesprekken met pijnspecialisten. Verder zijn er aantekeningen gebruikt uit participerende observaties in pijnteams en van bijeenkomsten met leden van de NVBP.

De keuze voor interviews ligt voor de hand, omdat men via vraaggesprekken te weten kan komen wat mensen doen, waarom ze op een bepaalde manier handelen en wat ze daarbij ervaren. Om de context waarover de informanten spreken gemakkelijker te kunnen begrijpen, heb ik als 'meeloper' bij enkele specialisten hun praktijk geobserveerd (participerende observatie). Het lidmaatschap van de NVBP en het bijwonen van de huishoudelijke vergaderingen, wetenschappelijke voordrachten en beleidsvergaderingen, is ook een methode geweest om, ook in de 'wandelingen', kennis te nemen van wat er in de wereld van de pijndeskundigen omgaat.

4.2.1 Vraaggesprekken

Gesprekken met negentien pijndeskundigen en drie orgaanspecialisten zijn op de band opgenomen. Van de pijndeskundigen zijn acht arts-coördinator van een academische werkgroep voor pijnbestrijding (pijnteam) en zijn er vijf als psycholoog verbonden aan een aantal van dezelfde centra. De overige zes interviews zijn afkomstig van:

- een psychiater, als consulent verbonden aan een academisch pijnteam.
- twee oncologen, gespecialiseerd in pijnbestrijding.
- een huisarts, tevens verbonden aan een perifere pijnkliniek.
- een arts-coördinator (anesthesist) van een 'nerve block clinic'.
- een arts-filosoof, verbonden aan een academisch pijnteam.

Met twee arts-coördinatoren zijn meerdere gesprekken gevoerd, omdat zij blijk gaven van een dermate bijzondere visie op het pijnprobleem, dat die niet voldoende in één gesprek kon worden uitgediept. De gesprekken met één van deze informanten (waaraan soms één van zijn collega's deelnam) zijn niet allemaal op de band opgenomen.

Het lag voor de hand om deskundigen van de universitaire centra en niet de perifere ziekenhuizen te vragen, omdat juist daar geëxperimenteerd werd met een nieuwe en multidisciplinaire aanpak.

De coördinator van ieder academisch pijnteam in Nederland (in totaal acht) werd schriftelijk geïnformeerd over het onderzoek en gevraagd om een afspraak. Alle verzoeken om een vraaggesprek werden ingewilligd. Deze coördinatoren waren, op één uitzondering na, allemaal arts. Ze vormden de belangrijkste doelgroep en kunnen worden opgevat als sleutelfiguren: ze zijn op de hoogte van het reilen en zeilen van de afdeling; ze bepalen het behandelingsbeleid; ze kennen het patiëntenaanbod en zien meestal iedere patiënt eerst zelf.

Ze bleken ook een van de meest stabiele componenten op de afdeling te zijn: in de meeste gevallen waren ze nauw betrokken geweest bij de oprichting en uitbreiding van het pijnteam en werkten ze er het langst.

De keuze van de overige informanten heeft vooral te maken met hun beroep of bijzondere positie. Er is naar gestreefd voldoende vertegenwoordigers van de niet-somatische disciplines uit de pijnteams te recruteren, teneinde inzicht te kunnen krijgen in hoeverre hun aanpak verschilt van die van de artsen. Het aantal van zes psychotherapeuten (waaronder de psychiater) bleek voor het doel en gezien de gebruikte analyse-methode voldoende te zijn. Eén arts-coördinator bleek hoofdzakelijk te werken met kankerpatiënten met pijn. Om twee redenen is deze informatie aangevuld met interviews met kankerspecialisten uit perifere klinieken die zich met pijn bezighouden. De eerste reden is inhoudelijk: de medische visie op pijn bij kanker maakt deel uit van haar totale visie op pijn. De tweede praktisch: ook de andere coördinatoren behandelde wel eens kankerpatiënten en ik kon zo hun verhalen vergelijken met die van artsen die uitsluitend met deze groep patiënten werkten. Er werden een internist-oncoloog en een anesthesist, beiden gespecialiseerd in de behandeling van kankerpatiënten met pijn, gevonden.

De vergelijking met de 'gewone' specialistische geneeskunde vindt voornamelijk plaats door het gebruik maken van tekstboeken, zoals beschreven in de inleidende hoofdstukken. Toch heb ik gemeend een aantal gesprekken te moeten voeren met orgaanspecialisten. In gesprekken kan meer gezegd worden dan in leer- of tekstboeken en iedere specialist heeft tegenwoordig ervaring met "pijnpatiënten". Met drie specialisten is een, in structuur met dat van de overige respondenten overeenkomend, gesprek gevoerd, namelijk twee internisten en één chirurg.

Het gesprek met de huisarts-pijndeskundige betekende voor mij een mogelijkheid te spreken met een arts die het probleem van twee kanten kan bezien: de eerste en de vierde lijn.

De zogenaamde nerve block clinics zijn uiteraard niet in het onderzoek opgenomen. Hier werken uitsluitend anesthesisten en ze houden zich voornamelijk bezig met symptomatische pijnbestrijding. Als controle is toch een interview gehouden met een perifere anesthesist. Dit was genoeg aangezien ook andere bronnen (zie onder) mij op de hoogte hadden gebracht van de visie op pijn en de algemene gang van zaken op een nerve block clinic.

Tenslotte is er een gesprek geweest met Prof. W. Metz, de eerder genoemde arts-filosoof en protagonist van een uitgesproken visie op pijn en de behandeling van chronische pijnpatiënten. Dit gesprek diende meer als een soort 'finishing touch'.

De gesprekken hebben de vorm van semi-gestructureerde interviews, hetgeen betekent dat er wel duidelijk afgegrensde onderwerpen aan bod komen, maar dat hierbinnen genoeg ruimte is om vrijuit te praten. Alleen met deze vorm van interviewen is de intensiteit en diepgang in het gesprek mogelijk die het onderwerp pijn met zich meebrengt en die voor de analyse nodig is. Er is ruimte voor onverwachte mededelingen die de onderzoeker op belangrijke sporen kunnen brengen, waarop meteen kan worden doorgevraagd. Ook kunnen nieuwe punten die bij de analyse van het gespreksmateriaal naar voren komen, in volgende gesprekken worden aangesneden.

De gespreksthema's (rubrieken) werden (uiteraard in het kader van het hoe en waarom van dit onderzoek) zeer globaal van te voren aan de respondenten per

brief medegedeeld. Zie voor de uiteindelijke inhoud van de vragenlijst die de onderzoekster als leidraad voor zichzelf hanteerde bijlage 1.

Wil de onderzoeker de wereld van de onderzochten zoveel mogelijk benaderen, dan moeten de gestelde vragen daarop gericht zijn. Ook als de respondenten zelf begonnen te vertellen over hun visie op pijn of over hun principes werd in ieder geval altijd naar concrete situaties gevraagd, waarbij ik ervan uitging dat ideeën zijn gestoeld op, of worden geherformuleerd door eigen ervaringen.

De onderwerpen die in ieder geval aan bod moesten komen zijn op te splitsen in drie rubrieken: a) pijnpatiënten, b) werkwijze of beleidsplan en c) therapie c.q. genezing. Deze onderwerpen bepaalden min of meer de inhoud van ieder gesprek. Wanneer ieder onderwerp aan bod kwam werd bepaald door de loop van het gesprek. Na de introductie en kennismaking werd het gesprek op natuurlijke wijze voortgezet, wat betekent dat er werd ingegaan op wat reeds te berde was gebracht. Zo werden de respondenten uitgenodigd hun eigen verhaal te vertellen, waarbij ervoor zorg werd gedragen dat over de rubrieken alleen nieuwe vragen werden gesteld als ze niet aan de orde waren gekomen. Op iedere rubriek werd zo lang ingegaan totdat er een m.i. betrouwbaar beeld was ontstaan van welke situaties als normaal, welke als typisch en welke als grenssituaties worden beschouwd en wat er in deze gevallen wordt gedaan. Als er bijvoorbeeld sprake was van een "moeilijke" patiënt, werd doorgevraagd waarom die moeilijk was en wat er in dit geval werd gedaan.

Bij dergelijke interviews staat uiteraard niet van te voren vast hoe een gesprek zal verlopen. In verband met de gebruikte analyse-methode (zie 4.3) is het ook niet nodig dat alles wat voor het onderzoek relevant geacht wordt in ieder gesprek aan de orde komt. Juist wat men in de pijnwereld zelf als relevant ziet, moet worden ontdekt en verder uitgewerkt.

De structuur van de gesprekken met de psychologische disciplines en orgaanspecialisten was in die zin overeenkomstig met de structuur van de gesprekken met de medische pijnspecialisten, dat de hoofdthema's hetzelfde waren: pijnpatiënten, routine en problematische kanten van intake, diagnostiek en behandeling (voor zover aan de orde bij deze discipline), en denkbeelden over genezing.

De gespreksthema's wisselden niet wezenlijk, maar werden in de loop der tijd hier en daar aangescherpt. Zo is de rubriek 'eerste contact' (zie bijlage) ongeveer halverwege de interviewserie in de vragenlijst opgenomen, omdat gebleken was dat de beslissing via welk spoor men met de patiënt doorgaat, al heel vroeg genomen wordt.

De gesprekken duurden anderhalf tot soms meer dan twee uur. De interviews met de orgaanspecialisten waren aanzienlijk korter.

De interviews leverden in totaal 700 bladzijden getypte tekst op.

De interviews zijn genummerd 1 t/m 24, waarbij alle disciplines door elkaar lopen.

4.2.2 Participerende observatie

Het vooronderzoek bestond uit een periode van acht dagen participerende observatie op de pijnafdeling van een academisch ziekenhuis. Hier werkten twee anesthesisten. In deze periode kon ik van zeer nabij ondervinden met welke dilemma's pijnspecialisten worden geconfronteerd en een eigen beeld krijgen van de "pijnpatiënt".

Aan het einde van het onderzoek heb ik nog eens drie dagen 'meegelopen', en wel met de coördinator van een ander pijnteam. Deze periode is gebruikt om de uit de interviews opgedane bevindingen te controleren (met name het beeld van de "pijnpatiënt"), om de dilemma's met nieuwe ogen te bekijken en om nog een aantal patiënten te spreken. Met drie patiënten zijn aparte, op de band opgenomen gesprekken gevoerd.

Deze perioden werden van belang geacht om over complementair materiaal te kunnen beschikken, dat gebruikt kan worden om het onder punt 4.2.1 genoemde materiaal te illustreren, te verbreden en soms aan te vullen.

4.3 Wijze van analyse

4.3.1 Algemeen

Gezien de vraagstelling moeten er uitgaande van het materiaal generalisaties worden gemaakt die echter, daar het geen overzichtsonderzoek betreft, zo dicht mogelijk dienen aan te sluiten bij de realiteit van het onderzochte "veld" of de ervaringen van betrokkenen. Voor dit doel is gebruik gemaakt van fenomenologische onderzoeksmethoden en sociologisch interpretatieve methoden, die zijn voortgekomen uit het symbolisch interactionisme. Waar dat illustratief of nodig was, is intensiever gebruik gemaakt van taaluitingen door ze in een breder kader te plaatsen met behulp van discoursanalyse.

Als richtsnoer voor het omgaan met de grote hoeveelheid materiaal is de door Glaser en Strauss (1967) beschreven methode van de 'grounded theory' gebruikt. Deze beschrijft uitvoerig de methodologische stappen (materiaalverzameling, coderen, categoriseren en analyseren) die de onderzoeker moet doen om generalisaties te kunnen maken die zoveel mogelijk uit het materiaal zelf voortkomen. Met 'theorie' bedoelen zij dat de verbanden en generalisaties die inductief ('grounded') uit het materiaal naar voren zijn gekomen, worden beschouwd als basis voor deductieve hypothesevorming. Met deze methode is dat mogelijk, omdat er een voortdurende wisselwerking plaatsvindt tussen de gegevens en de 'theorie'. De aanzetten tot theorievorming beginnen al zodra het verzamelen van materiaal is gestart en men probeert steeds nieuwe gegevens te verkrijgen die een conceptuele categorie bevestigen of verwerpen².

Ik heb veel van de voorschriften van Glaser en Strauss opgevolgd zoals voortdurende vergelijking van categorieën per interview en tussen interviews, verwevenheid van analyse en materiaalverzameling, alsmede gebruik van literatuur over het onderzoeksveld naast de eigen gegevens. Dit echter met dien verstande dat ik geenszins pretendeer volkomen onwetend met de interviews te zijn begonnen. Glaser en Strauss gaan uit van de beginpositie waarin de

onderzoeker zonder vooraannemingen, dus geheel 'blanco', het onderzoeksveld binnenkomt. Zij suggereren dat de analyse van het materiaal volkomen inductief plaatsvindt. Meerdere sociologen vermelden overigens dat dit vrijwel onmogelijk is (Rubin 1982, Miles 1983). Ook ik had wel degelijk een globaal werkschema en theoretisch perspectief, voortgekomen uit bekendheid met de conventionele opvattingen over pijn en pijnbehandeling, alsook uit mijn eigen denkbeelden over pijn en de hulpverlening aan pijnpatiënten. Dit heeft ook de aandachtspunten bij het interviewen immers medebepaald. De inleidende hoofdstukken en een artikel uit 1983 (Vrancken 1983) illustreren hoe dit voorlopig concept op de achtergrond ongeveer was. Desalniettemin heb ik, net als Rubin en anderen, de methode van de 'grounded theory' vooral gebruikt als manier waarmee de onderzoeker zijn inzichten door systematisch vergelijkende analyses kan opdoen ("constant comparison"). De ervaring leert tevens dat inzichten ook ontstaan door intuïtieve ingevingen en creatieve sprongen. De auteurs van 'grounded theory' spreken dit niet tegen en ook andere methodologen gaan hiervan uit.

Alle informatie werd aanvankelijk op dezelfde manier verwerkt.

Klassen van uitspraken (over pijn, over pijnpatiënten, over behandeling, over de relatie van de hulpverlener met de patiënten etc.) werden gecodeerd en in simpele categorieën ondergebracht. De uitspraken werden steeds onderling vergeleken voor ze werden toegevoegd aan een bepaalde (of soms meerdere) categorie(ën). De categorieën werden, zodra er verbanden en patronen gingen ontstaan, ondergebracht in een abstracter thema.

De categorieën kunnen rechtstreeks uit het woordgebruik van de informanten komen, zoals *echte* en *psychogene pijn*, *invoelbaarheid* en *omgaan met pijn* of door de onderzoeker zelf worden geconstrueerd. In dat laatste geval zijn ze vaak al meer verklarend of vormen ze conceptuele elementen van een zich ontwikkelende 'theorie'. Voorbeeld:

Citaten:

(..) bij kankerpatiënten is 't (*de pijn*) natuurlijk altijd toch op 'n bepaald moment geïnitieerd door 't kankerproces en de secundaire psychologische processen bij kanker zijn ook heel belangrijk, vooral in verband met de interpretatie van het therapie-effect.

(..) bijvoorbeeld 'n patiënt met metastasen in z'n wervelzuil die pijn heeft in z'n beide onderste ledematen, nou dan kun je wel zeg maar twee of drie segmenten boven de oorzaak van hun pijn het myelum kapot maken (..)

(..) de maligne mensen hebben toch ook 'n psychische bovenbouw van angst, en ontkenning of 't niet willen afzakken.

Categorie:

De oorzaak van pijn bij kanker is het somatisch substraat, de psychische processen zijn secundair.

Citaten:

Ik bedoel met kankerpijn, dat is pijn die gewaardeerd wordt door een kankerfilter. Ik bedoel niet met kankerpijn dat is pijn veroorzaakt door botmetastases, nee, nee.

Migraine heeft voor mij dan geen substraat dat zal wel iets psychisch zijn, maar mensen met migraine kunnen ook kanker krijgen, dus met andere woorden binnen de kankergroep zal je ook een groepje hebben met migraine en lage rugpijnen, dus met psychische pijnen.

Categorie:

De oorzaak van pijn bij kanker hoeft niet direct in een somatisch substraat gezocht te worden, psychische processen kunnen van meet af aan de pijn bepalen.

Algemeen thema bij deze categorieën is: vergelijking van het spreken over benigne en maligne pijn.

Door deze manier van onderzoeken wordt men sterk geconfronteerd met de taaluitingen van de informanten. De interviewteksten worden nauwkeurig gelezen (close-reading), waarbij men zich kan afvragen waarom iemand iets op een bepaalde manier zegt. De onderzoeker is als het ware vanzelf al bezig met een vorm van discours- of conversatieanalyse.

Discoursanalyse gaat uit van de vraag: waardoor komt het dat er eerder deze bepaalde bewering verschijnt dan een andere en hoort deze bewering bij een beperkte groep van soortgelijke beweringen, dat wil zeggen bij een bepaald discours? (Zie ook Hak e.a. 1985) Binnen het gesprek blijvend, kan men zich afvragen waarom een bepaalde bewering op een bepaald moment wordt gedaan. Zo kunnen psychologische karakteristieken en interactionele componenten in het gesprek worden opgespoord. Het spreken kan echter ook worden geplaatst binnen andere contexten: waar doet deze bepaalde uitspraak of woordkeus aan denken, waar is die terug te vinden binnen de geneeskunde of zelfs in de maatschappij? Door deze vraag kan onderzocht worden hoe uitspraken maatschappelijk functioneren.

Waar nodig zijn de interviews vanuit dit perspectief gelezen. Door middel van tekstfragmenten en verhalen zijn als het ware stukjes van het pijnprobleem tussen haakjes gezet. Zo ontstaat een soort landkaart, die de gelegenheid biedt wegen open te leggen die naar verheldering ervan voeren. In de volgende paragraaf wordt hierop teruggekomen.

4.3.2 Verantwoording en specificering van de methoden

De vragen 1 t/m 3 die geformuleerd zijn in het vorige hoofdstuk, zijn gedeeltelijk met verschillende methoden benaderd, maar de methoden zijn niet sterk afgebakend. Getracht zal worden in het kort een overzicht te geven van welke methodologische problemen de vraagstelling met zich meebrengt en hoe deze zijn opgelost.

4.3.2.1 Vraag 1 en 2: fenomenologische methode

De vraag naar de verschillende theoretische stromingen is zonder meer een abstractie van de gegevens uit de interviews. Het antwoord kan alleen gegeven worden door het construeren van ideaaltypische stromingen, de zogenaamde schools of thought (zie 4.1). Methodologisch levert dit het probleem op hoe men ideaaltypen kan creëren.

Ideaaltypen zijn karakteristieke manieren van denken en doen. Men vraagt zich bij het construeren van ideaaltypen af welke handelingen voortvloeien uit een bepaalde overtuiging, mits deze overtuiging consistent datgene zou bewerkstelligen wat er logisch uit volgt (Fallding 1971). Het zijn dus een soort karikaturen, waarmee (in dit onderzoek) de verschillende visies op het pijnprobleem op scherp worden gesteld.

Zoals gezegd waren de interviews gericht op pijnpatiënten, diagnostiek, therapie en genezing. Binnen de uitspraken op deze gebieden moeten verbanden te vinden zijn, waaruit een soort grondhouding t.a.v. pijn te ontdekken is. Bovendien kan verwacht worden dat de pijndeskundigen ook meer theoretisch getinte uitspraken over pijn doen, daar pijnteams niet alleen de behandeling, maar ook de bestudering van pijn in hun vaandel hebben staan. Het is te verwachten dat er verschillen gevonden kunnen worden tussen uitspraken over deze onderwerpen. Immers, deze onderwerpen zijn op verschillende manieren te definiëren, afhankelijk van hoe men het probleem in zijn geheel bekijkt. De meest duidelijke en relevante verschillen bepalen de ideaaltypen.

De vraag is of een dergelijke fenomenologische beschrijvingsvorm adequaat is, omdat ze het resultaat is van hoe een en ander op de onderzoeker overkomt. Zou een andere onderzoeker dezelfde typische kenmerken beschrijven en is dus scoring noodzakelijk? Enerzijds is dit niet nodig, omdat ideaaltypen nu eenmaal uit de eigen waarneming voortvloeien, anderzijds is het zinvol dat de beschrijving herkenbaar is. Meer hierover in paragraaf 4.4.

4.3.2.2 Vraag 2c en 3: meer tekst- en discoursanalyse

Na de bespreking van de ideaaltypische scholen, die in theorie een 'ideaaltypische' praktijk en zelfs een 'ideaaltypische' patiënt met zich meebrengen, dus consistent met de betreffende visie op pijn, gaan we dieper in op de dagelijkse praktijkvoering m.b.t. -met name chronische- pijnpatiënten. Hiervoor zullen de theoretische stromingen mogelijk moeten worden verlaten. Ten eerste is het te verwachten dat de praktijk veel gedifferentieerder is dan in de ideaaltypische stromingen tot uitdrukking komt en er zelfs mee in tegenspraak kan zijn.

Ten tweede is dit nodig ter uitdieping van de vraag over de grenzen die aan de praktijk gesteld worden (vraag 2c) en ter beantwoording van de derde vraag, namelijk of deze grenzen een bron van pijn en lijden kunnen zijn.

Daar het pijnteam voor mensen met chronische pijn vaak het laatste station is, is te verwachten dat de pijnspecialisten op iedere situatie een antwoord zullen willen vinden. Het probleem is, hoe de kloof te reconstrueren die mogelijk bestaat tussen datgene wat men gezien visie en daaruit voortvloei-

ende gewenste therapie zou willen doen en dat wat men daadwerkelijk doet. Daartoe zal moeten worden nagegaan of de categorieën die gebruikt zijn voor de ideaaltypische beschrijving van de scholen en die welke gebruikt zijn om de werkelijke situatie te definiëren, van elkaar verschillen. Zo ja, dan is de vraag of de laatste categorieën een functie vervullen met betrekking tot genoemde kloof: zijn er redenen om aan te nemen dat ze gebruikt worden om deze kloof te overbruggen? Het is uiteraard van groot belang om te onderzoeken waar genoemd spanningsveld mee te maken heeft: met beperkingen van de theorieën over pijn of van de opvattingen over hulpverlening, of met beperkingen waaraan niet te ontkomen is.

Wat de pijnspecialisten werkelijk doen, is aan hen te vragen en de antwoorden zijn als een vaststaand feit te beschouwen. Tevens kan worden achterhaald wat men van het beleid vindt dat gewoonlijk wordt gevolgd. Wat voor verklaringen worden daarvoor gegeven? Zijn deze theoretisch, pragmatisch of anderszins? Dit geldt ook voor categorieën als voorwaarden voor behandeling, uitselcteren van patiënten e.d. Om die reden is er bij de interviews steeds op gelet dat deze onderwerpen aan de orde kwamen, waarbij ik ook naar voorbeelden (casuïstiek) heb gevraagd.

Methodologisch roept deze kwestie het probleem op, hoe uit de woorden van pijnspecialisten is te achterhalen, dat ze in feite bedoeld zijn om genoemde kloof te minimaliseren. Ik zal dit moeten doen door de teksten nauwkeurig te lezen en aldus te zoeken naar aanwijzingen die het beleid, dat in werkelijkheid gevolgd wordt, vergoelijken, legitimeren e.d. Geschikte fragmenten kunnen dan geanalyseerd worden op dit soort inhouden. Natuurlijk dient dan ook gelet te worden op eventueel meer latente boodschappen in de tekst. Die zijn op verschillende manieren te achterhalen.

Binnen iedere interviewtekst als *gesprek*, kan men letten op het zogenaamde betrekkingaspect (Watzlawick e.a. 1970) ofwel de sociaal-emotionele dimensie van de communicatie. In dat geval wordt de conversatie op psychologische en interactionele karakteristieken geanalyseerd. Dit is een hachelijke zaak, omdat de analyse ook weer afhangt van de interpretatie van de onderzoekster en omdat de laatste ook deelgenoot was van het gesprek. Om een betrouwbaar beeld te kunnen geven zal daarbij gebruik moeten worden gemaakt van inzichten uit de communicatietheorie, psychologie en psychotherapie.

Ook kan gelet worden op dat waar tussen de regels door naar verwezen wordt, d.i. de handeling die in mededelingen is vervat ('illocutionary meaning', ofwel 'performance'). Uiteraard gebeurt dit niet tussen de regels door, maar in de regels. Kortom, het is het gebruik van bepaalde woorden, de opbouw van het geheel en de context van bekend veronderstelde relaties, die de duiding mogelijk maken.

Vraag 3 heeft tot doel de 'pijn' van de geneeskunde te expliciteren. Dit begrip is voortgekomen uit de vraag, waarom we bij het beschrijven van de geneeskunde er niet aan kunnen ontkomen aan pijn te denken.

Methodologisch levert dit het probleem op hoe men conclusies kan trekken over een onderwerp dat het medisch spreken gewoonlijk verbergt. Ik zal me daarmee buiten het besprokene moeten begeven. Dit kan alleen door een filosofische reflectie op het materiaal dat aan de orde is geweest. Als perspectief kunnen dienen de dimensies van de werkelijkheid die in de gevonden theoretische

stromingen expliciet of impliciet aan de orde zijn, met name de mens- en lichaamsbeelden die daarin naar voren komen. We bestuderen dan de taal (discours) van een bepaalde stroming in zijn geheel, waarbij die stroming als een taalgemeenschap binnen de algemenere medische gemeenschap wordt beschouwd. Dat geeft immers de meeste kans om voorbij het in zinnen en taaluitingen expliciet gesprokene te komen. Men kan de grenzen exploreren waaraan het discours van deze bepaalde gemeenschap onderhevig is. Hiermee komen we bij het discoursbegrip van Foucault. Bij hem is discours niet: de verhalen, uitspraken of 'taaldaden' van mensen, maar het spreken als gebeuren op zich (Kwant 1978, 148). Hoewel hij geen definitie van 'discours' geeft omdat er geen strakke afbakening bestaat, wordt zijn discoursbegrip wel omschreven als: het geheel van taal, begrippen en waarden, dat in een bepaalde tijd in en door ons aan het woord is, waaraan wij als mens zijn onderworpen en welke wij tegelijkertijd zelf produceren. Foucault sluit alle vormen van taalgebruik in wanneer hij van 'discours' spreekt. Ook het niet-gezegde in het zeggen hoort bij discours, sterker nog: is regel van het discours (Kwant 1978). Spreken dient volgens Foucault uit zichzelf begrepen te worden en mag niet tot iets anders worden herleid. De bedoelingen van een spreker zijn van een andere orde dan die van het spreken zelf en de orde van het spreken wordt maar zeer ten dele door het sprekende subject geïnternaliseerd. Met andere woorden: het is niets bijzonders dat iemands spreken een reikwijdte kan hebben die hijzelf niet beseft. Dit is een heel bekend gegeven in de psychiatrie, waar Kwant ook op wijst. Foucault gaat er dus van uit dat de betekenis van het spreken niet gebonden is aan het bewustzijn van de sprekende mens. Hij stelt juist dat, wil men de reikwijdte, de betekenis van het spreken kennen, het ten enenmale onvoldoende is bij de spreker zelf te rade te gaan.

Ik kan en wil echter ook te rade gaan bij het spreken van de pijndeskundigen als enkeling: hun 'verhalen' in engere zin. Het discours van de groep heeft wel degelijk relaties met de sprekende subjecten, i.c. de onderzochten als persoon. De 'pijn' van de geneeskunde moet in de een of andere vorm in hun ervaringswereld, en misschien dan ook in hun spreken, terug te vinden zijn. Ik ga ervan uit dat ieder spreken, ook als het cognitief is opgezet zoals deze gesprekken in de context van een onderzoek, affectieve en evaluatieve componenten bevat. Wanneer wordt dit spreken door pijn beheerst? Is het mogelijk dat pijn de loop van het gesprek beïnvloedt? Hoe meer men zich kan verplaatsen in het standpunt van de onderzochten, des te gemakkelijker beschikt men over de betekenis van de context waarin iets wordt gezegd. Maar aangezien de interviews door één persoon, i.c. de onderzoekster, gedaan zijn, zal deze ook haar eigen reacties in het gesprek in dat daglicht moeten stellen.

De teksten van de onderzochten zijn dus op twee manieren op hun impliciete zin te bestuderen. Omdat de 'pijn' van de geneeskunde een abstract begrip is, ligt het voor de hand te beginnen met een meer filosofische (i.c. structuralistische) discoursanalyse. De analyse van de verschillen tussen de stromingen zal hierbij al enigszins de weg kunnen wijzen.

4.3.2.3 Verweving van resultaten en discussie

De vorige paragrafen maken duidelijk dat de gevolgde methoden met zich meebrengen dat de resultaten van het onderzoek, alsmede de discussie van die resultaten, een groot gedeelte van het onderzoek zelf uitmaken. Net zoals artsen vaak niet kunnen zeggen waar de diagnostiek eindigt en de therapie begint, is dit onderzoek een kringloop van analyse, conclusies, discussie en analyse op dieper niveau.

4.4 Beperkingen van de onderzoeksopzet

4.4.1 Beperkingen van het materiaal

4.4.1.1 De generaliseerbaarheid

Er is eerder aangegeven (zie 4.2.1) waarom speciaal voor academische pijncentra gekozen is. Er is dus (op één uitzondering na) niet gesproken met werkers aan perifere pijnklinieken of 'nerve block clinics', noch met werkers aan pijnbestrijdingsafdelingen van revalidatie-inrichtingen of verpleeghuizen. De belangrijkste reden hiervoor was, dat juist de academische centra op zoek zijn naar nieuwe theorieën en behandelingswijzen. Het idee van multidisciplinair werken daarbij gevoegd, levert de verwachting op dat deze centra geacht mogen worden een nieuwe stijl te vertegenwoordigen. Aan de perifere afdelingen werken vaak uitsluitend anesthesisten en de verwachting was, dat zij zich vooral met symptomatische pijnbestrijding bezig houden. Dit werd bevestigd bij bezoek aan een perifere afdeling en aan door anesthesisten georganiseerde congressen.

De overige interviews zijn vooral met psychologen geweest. Dat niet met verpleegkundigen, fysiotherapeuten of maatschappelijk werkers is gesproken, heeft een aantal redenen, waarvan de onderzoeksopzet de belangrijkste is: het gaat vooral om de artsen. Aan de psychologen wilde ik niet voorbijgaan, omdat die een belangrijke rol bleken te spelen bij de intake en selectie van patiënten, al was het soms alleen maar door middel van door psychologen opgezette vragenlijsten. Verder wordt deze discipline geschikt geacht als representant van een ander soort discours, dat wat algemeen tegenover het puur medische wordt gezet. De beperkte onderzoeksopzet en de tijdrovende methode van materiaalverwerking gaven echter de doorslag om genoemde groepen buiten beschouwing te laten. Hiermee komen we op het aantal interviews. Er zijn meer dan twintig gesprekken gevoerd met negentien personen die we met recht pijnspecialist kunnen noemen. Dit getal is niet groot. Toch meen ik met deze representanten uit de 'pijnwereld' over voldoende gedifferentieerd materiaal te beschikken. De hoofdreden is dat er slechts acht academische pijncentra zijn. Het totaal aantal vaste medewerkers van een pijnteam, exclusief het administratief personeel, zal gemiddeld ongeveer vier zijn. Daarbij komen nog de verschillende orgaanspecialisten die als consultant met het pijnteam meewerken en in wisselende frequentie de vergaderingen bezoeken. Het ging mij echter, zoals gezegd, vooral om de artsen die zich helemaal of

grotendeels hebben toegelegd op het pijnprobleem. De tweede reden is dat het in kwalitatief onderzoek niet gaat om de hoeveelheid materiaal, maar om de diepte van de analyse. Het expliciteren van betekenissen hangt niet af van hoe vaak ze voorkomen, maar van hun bijdrage aan de begripsvorming omtrent hoe (chronische) pijn een probleem vormt voor de geneeskunde. Ten derde is het bewerken van het materiaal, zoals gezegd, erg arbeidsintensief. Tenslotte blijkt bij dit soort onderzoek dat er al vrij snel patronen zichtbaar worden. Glaser en Strauss melden dat men al na drie of vier maal coderen voor een categorie, theoretische notities gaat maken. Wanneer een categorie helemaal "vol" is, dat wil zeggen dat men op een bepaalde vraag steeds hetzelfde antwoord vindt, vermelden zij niet. Volgens Fahrenfort (1985,52) is dat een ervaringskwestie. Rubin (1982) zegt, dat de onderzoeker na twintig tot vijfentwintig interviews zeker te pakken heeft, wat hij nodig heeft. Het onderhavige onderzoek betreft een zeer selecte groep mensen en ik had al na tien interviews het idee, dat er, althans in hoofdlijnen, niet veel nieuws meer aan de orde kwam, noch in de gesprekken, noch bij het analyseren. Soms bracht interessante of onvolledige informatie uit de interviews mij ertoe, toch nog deze of gene te interviewen.

4.4.1.2 Beperkingen ten aanzien van interviews als materiaal

Wat de geïnterviewden zeggen dat ze doen en denken, kan als vaststaand gegeven worden beschouwd. Uiteraard treedt 'bias' in ieder interview op. Zo is men in het algemeen eerder geneigd te praten over zaken die op de gewenste wijze verlopen, dan over zaken die 'slecht' gaan. In één interview bijvoorbeeld, werd pas na drie kwartier duidelijk dat de arts tot nog toe alleen over de ideale situatie had gesproken. De sfeer van de gesprekken was steeds zo open dat in principe alle onderwerpen aan bod konden komen. Men kan echter door het beeld dat men in de loop van het gesprek van elkaar krijgt, geneigd zijn sommige onderwerpen niet aan te roeren. Aan de kant van de interviewster is dat bijvoorbeeld gebeurd met de vraag naar de meest pijnlijke ervaring. Deze vraag is niet aan iedereen gesteld en soms in meer bedekte termen. Sterk uiteenlopende beleavingswerelden zijn niet altijd te overbruggen.

Vooronderstellingen over de opvattingen die aan beide kanten van de gespreksdeelnemers leefden, werden overigens zo veel mogelijk openlijk besproken, hetgeen de diepgang van het gesprek ten goede kwam.

Niet alle onderwerpen van de vragenlijst zijn in ieder interview aan bod gekomen. Ten eerste was dit inhoudelijk niet mogelijk. Bij een informant die bijvoorbeeld hoofdzakelijk met patiënten werkt die een medische diagnose hebben, zoals kankerpatiënten, loopt het gesprek vanzelfsprekend anders dan bij een informant die alleen met patiënten werkt bij wie het klagen van meer belang wordt geacht dan de pijn zelf.

Ten tweede zijn er interview- en onderzoekstechnische redenen: een enkele keer gebeurde het dat de tijd te kort schoot om onderwerpen die nog niet aan bod waren gekomen te bespreken. De voorkeur is dan aan de vaak boeiende informatie die tijdens het gesprek naar voren kwam, gegeven.

Daar in dit soort onderzoek grotere waarde wordt gehecht aan betrouwbaarheid dan aan validiteit, vormt dit geen probleem dat de onderzoeksopzet verstoren zou.

Alle interviews zijn door één persoon, de onderzoekster, afgenomen. Het feit dat zij zelf arts is, leek de gesprekken erg te vergemakkelijken. Bepaald 'jargon' hoefde niet nader te worden verklaard en de onderzoekster werd behandeld als ingewijde. Ik moest er echter juist bij de artsen extra alert op zijn, dat bepaalde begrippen zoveel mogelijk in eigen woorden werden omschreven.

Van grammatica kun je geen gedichten maken.

W. Metz.

Ik ben ervan uitgegaan dat de interviews een weergave zijn van de werkelijkheid, dat wil zeggen van de ervaringswereld van de betrokkenen. Er zou dan zoiets bestaan als 'de werkelijkheid' waarover zij spreken en waarop zij reflecteren. Bovendien wordt dan aangenomen dat de betrokkenen in andere sociale situaties van ongeveer hetzelfde blijf zouden geven. Er treden door dit onderzoek echter op minstens twee niveaus transformaties van deze werkelijkheid op.

1. In het spreken zelf wordt een nieuwe werkelijkheid gecreëerd.
2. Een beleefde werkelijkheid wordt bij gebruik als onderzoeksmateriaal omgezet in een werkelijkheid op papier.

De 'nieuwe' werkelijkheid

Er is de werkelijkheid waarin de interviews gedaan zijn: de werkelijkheid van de 'productie' van het materiaal. Een interview betekent interactie tussen tenminste twee personen. Het is een uniek moment, een klein onderdeel uit de continuïteit van de wereld van het pijnteam. De achtergrond en geschiedenis van de gesprekspartners, alsook de context van het moment bepalen mede wat wel en niet gezegd wordt. Door de respondenten zo vrij mogelijk te laten vertellen heb ik getracht hopelijk hun werkelijkheid geen geweld aan te doen.

Het tijdstip van het interview kan bepalend zijn voor de loop van het gesprek. Zo had één arts de ochtend vóór het interview een patiënt gesproken die hem al lang 'hoog' zat. Dit heeft er waarschijnlijk toe bijgedragen dat hij deze patiënt steeds als voorbeeld aanvoerde. Zo'n voorbeeld echter, is dan juist erg illustratief. Aangezien de interviews (op één uitzondering na) plaats vonden aan de praktijk, waren er nogal wat intermezzo's door telefoontjes, mensen aan de deur e.d. Ook die kunnen de loop van het gesprek beïnvloeden.

De belangrijkste storende factor was de opname-apparatuur: zo nu en dan moest de cassette worden omgedraaid. Op zo'n moment werd het gesprek even stilgezet. (Soms gebeurde dit niet en liep het gesprek gewoon door, wat echter weer gevolgen heeft voor de werkelijkheid van de analyse, zie punt 2). De aanwezigheid van opname-apparatuur is m.i. verder niet zo storend geweest dat mensen zich ervan weerhielden zich te uiten. Een enkele keer

gebeurde het dat iemand iets zei in de trant van: dit moet je liever niet opnemen, of: voor wie is deze band?

De werkelijkheid 'op papier'

De belangrijkste transformatie treedt op ten gevolge van het op schrift stellen van het gesproken woord. Zo ontstaat wat Fahrenfort 'gestolde' interactie noemt. Men kan de interviews als lezing van een andere werkelijkheid hanteren, of als op zichzelf staande teksten. In dit onderzoek wordt op dit punt geen principiële keuze gemaakt en worden beide visies gebruikt. Uitgangspunt is, dat de werkelijkheid door geen enkele methode te vatten is en dat de sociale werkelijkheid altijd aan transformaties onderhevig is. Voor het onderhavige onderzoek is vooral van belang dat door het opnieuw bekijken van 'gefixeerde' interactie, betekenis- en begripsveranderingen of verschuivingen kunnen optreden. Het kan zijn dat de onderzoeker een bepaald fragment als cognitieve informatie opvat, terwijl juist de 'illocutionary meaning' van dat fragment belangrijke informatie zou opleveren. Zo kunnen bij herlezing twijfels rijzen, die er in het gesprek niet waren: zegt hij dit alleen om te laten zien dat hij het met me eens is? Dit soort twijfels treden echter ook na gewone interacties op. Door nauwkeurig lezen van de interviews zal men dan na moeten gaan, of in de tekst zelf een rechtvaardiging voor het ene of het andere te vinden is. Met het bovenstaande is al aangetoond dat veel sleutels tot het begrijpen van de betekenis van communicatie wegvallen bij het uitschrijven van een gesprek. Immers, de analoge communicatie (in de zin van Watzlawick), die zo belangrijk is voor het betrekkingaspect, gebeurt hoofdzakelijk nonverbaal, zoals via gezichtsuitdrukkingen en gebaren. Ook de toon van spreken, toonhoogte en klemtoonlegging zijn van belang. Er is naar gestreefd zo veel mogelijk te bewaren. Hiertoe zijn noodzakelijkerwijs transformaties aangebracht.

Niet auditieve signalen zijn ook bij naluisteren voorgoed verdwenen en soms toegevoegd (wijst op hoofd, pakt status). Auditieve signalen die geen woorden zijn moeten worden vervangen. Dit zijn lastige transformaties. Men moet interpretaties geven zoals 'zucht' of 'snuift', maar wat is het verschil in geluid bij zuchten of snuiven? Verder kan naast de tekstfragmenten worden aangegeven of iemand hard sprak, snel en 'opgewonden', of juist zacht en 'bedachtzaam'. Dit zal alleen worden gedaan waar dat van wezenlijk belang wordt geacht, maar is uiteraard alweer een interpretatie. Andere relevante transformaties zijn:

- Het plaatsen van leestekens. Deze zijn steeds gezet, waar duidelijk stembuigingen of korte pauzes hoorbaar waren. Soms echter zijn komma's of punten gezet om het gesprokene gemakkelijker leesbaar te maken.
- Bij woorden die duidelijk beklemtoond zijn uitgesproken, is op de klinker in principe een accent aigu geplaatst.
- Woorden worden zelden zo uitgesproken als ze worden geschreven. Ze zijn zo leesbaar mogelijk opgeschreven, met dien verstande, dat nog wel te zien is dat de woorden gesproken zijn. Zo wordt *ie* niet omgezet in *hij*, *'r* niet altijd in *er*, en *'t* blijft zo staan en is meestal niet omgevormd tot *het*. 'Plat praten' voor zover het voorkomt, is niet omgezet.

- Bij één informant zijn grammaticale veranderingen aangebracht, omdat het Nederlands niet zijn moedertaal was en letterlijke transcriptie onbruikbaar zou zijn geweest. Ook elders is soms een slecht geconstrueerde zin omgezet, omdat de lezer er moeite mee zou hebben die te begrijpen.

- Tussenvoegsels (eh-eh) en versprekingen zijn weggelaten waar dit bij de lezer tot onnodige verwarring zou kunnen leiden. Zo is dit vooral gedaan bij het schrijven over de theorie. Bij de citaten die de praktijk beschrijven heb ik ze laten staan, mede omdat ik niet zelf wens uit te maken wat wel of niet een emotionele kwestie is.

- Onverstaanbaar zacht spreken is soms aangegeven met 'gemompel', soms met 'onverst.'

- Een transformatie die te maken heeft met het bovenstaande is ontstaan door fouten in de opname of bij het uitschrijven zelf: stukken tekst kunnen wegens slechte weergave wegvallen. Andere delen worden bij het transcriberen bewust weggelaten, omdat ze op dat moment niet relevant geacht worden. In de plaats daarvoor komt dan bijvoorbeeld te staan: vertelt verhaal over organisatorisch probleem.

- Officiële (wetenschappelijke) transcriptie systemen zijn niet gebruikt. Hiermee worden pauzes in en tussen woorden, door elkaar praten, klankna bootsingen e.d. door tekens in de tekst en zelfs tussen de woorden aangegeven. De leesbaarheid wordt daardoor in hoge mate aangetast. Wel is soms met accolades gewerkt bij door elkaar spreken en zijn pauzes aangegeven door ..., waarbij een stip één seconde is, of door stilte. Het enige officiële teken dat wel gebruikt is, is het - teken. Dit wordt gebruikt bij interrumpen en achter elkaar aanvullend praten.

- Om de anonimiteit van de sprekers te garanderen zijn plaatsnamen, namen van ziekenhuizen en andere uitingen waaruit de identiteit van de spreker zou kunnen blijken weggelaten en vervangen door (naam ziekenhuis) (plaatsnaam) (collega) e.d.

De spreker is aangeduid met het nummer van het betreffende interview. Waar geen nummer gebruikt is, heeft dit altijd de reden van bewaren van anonimiteit.

A. is steeds de informant, arts of psycholoog; V. de vragensteller. Tenslotte moet vermeld worden, dat alle sprekers aangeduid zijn met 'hij', terwijl er ook vrouwelijke respondenten waren. Deze waren echter in de minderheid en voor hun anonimiteit moet dus extra worden gewaakt.

4.4.2 Beperkingen van de methoden

De analyse van kwalitatieve gegevens is een mysterieuze, moeilijk te formuleren kunst (Miles 1983). Hoe maken de onderzoekers inzichtelijk wat ze gedaan hebben om tot conclusies te komen?

De vorming van categorieën en thema's vindt volgens Glaser en Strauss (1967,23) plaats 'from evidence'. Deze bewijslevering blijft echter gebonden aan de interpretaties van de onderzoeker. Diens subjectieve visie speelt dus wel degelijk een rol. Het grootste gevaar ligt in overinterpretatie. In de interpretatieve sociologie hanteert men een aantal vuistregels om zo dicht

mogelijk bij de gegevens te blijven. Zo moeten generalisaties bekeken worden op hun waarde. Men zoekt steeds elders in de tekst of daar gegevens zijn die de generalisatie steunen. Men zoekt of ze ook opgaan voor andere interviews of situaties. Vooral dient men naar negatief bewijsmateriaal te zoeken, dus aanduidingen in het materiaal die een eenmaal geformuleerde categorie of een thema ontkrachten.

Er kunnen dan uitzonderingen op de regel gevonden worden, of de veronderstelde regel gaat niet op.

Er is dus in de teksten voortdurend gezocht naar uitspraken die de verschillende categorieën zouden kunnen bevestigen of ontkrachten. Een voorbeeld is de categorie: de patiënt moet zelf aan zijn genezing werken. Dit is een principe en een voorwaarde voor therapie bij een bepaalde stroming, maar gaat voor andere stromingen soms ook op.

Wanneer een generalisatie eenmaal is gevonden kan men een voorspelling trachten te doen. Men vraagt zich af wat, als de generalisatie klopt, nog meer waar zou moeten zijn en zoekt daar in het materiaal naar.

Vooronderstellingen worden steeds getest: gaat Y altijd samen met Z? Bestaan er noodzakelijke of voldoende voorwaarden wil Y Z met zich meebrengen? Zo is gekeken of aanhangers van de ene stroming een probleem stelselmatig anders aanpakken, dan aanhangers van een andere stroming.

Verder kan men vinden dat de onderzochten soms advocaat van de duivel lijken te spelen: ze geven verklaringen of doen dingen die overeenkomen met de inzichten van de onderzoekers, maar in tegenspraak zijn met hun eigen neigingen of belangen. Dit maakt de conclusies van de onderzoeker sterker. Ook in het werk van Glaser en Strauss worden veel praktische richtlijnen gegeven die overeenkomen met deze vuistregels. Zij noemen hun methode niet voor niets de 'constant comparative method'. De conclusies van dit soort onderzoek behouden echter een hypothetisch karakter. De verzamelde gegevens zijn niet uitgebreid genoeg en worden niet uitputtend genoeg gecodeerd, maar men codeert tot ze "gevolld" zijn, d.w.z. tot men er genoeg heeft voor de analyse van een bepaald thema.

Door de voortdurende vergelijking is de 'theorie' wel goed geworteld in het materiaal. Hierbij komt dat de onderzoekster zich bij de gesprekken aanvankelijk 'naïef' opstelde, terwijl in latere fasen meer met de informanten werd geargumenteed. Dit waren dan wel andere personen, maar ze konden hun aanpak vergelijken met die van anderen, die ze ook kenden.

Ondanks deze maatregelen blijft het eigenlijke analyseproces in essentie intuïtief en is het niet in rationele bewoordingen weer te geven.

De 'ideaaltypische' afbeelding van de stromingen is, zoals gezegd, op fenomenologische wijze tot stand gekomen. Dat wil zeggen dat ze berust op de eigen rangschikking van waarnemingen en interpretaties van de onderzoekster. Men kan zich afvragen of het nodig is om na te gaan of anderen tot hetzelfde resultaat zouden komen. Verscheidene overwegingen hebben ertoe geleid, dat ik dit niet nodig achtte. Ten eerste werden de door mij geconstrueerde typologieën door één van de informanten onmiddellijk herkend. Ook bij een tussentijds controle-onderzoek (zie 5.2) bleek dat de stromingen voor anderen gemakkelijk te onderscheiden waren. Ten tweede zijn de namen die aan de

stromingen gegeven zijn niet helemaal nieuw, maar gedeeltelijk ook in de literatuur terug te vinden.

De beste manier om het onderzoek te valideren is door de onderzochten te confronteren met de onderzoeksbevindingen, niet slechts aan het eind van het onderzoek, maar ook tussendoor. Dit is door praktische overwegingen (vooral tijdsdruk bij zowel de specialisten als de onderzoekster, en afstand: de onderzochten zijn door heel Nederland verspreid), slechts een enkele keer gebeurd. Ook om die reden is veel gebruik gemaakt van discoursanalyse, waarbij de verschillende manieren waarop taal bemiddelt tussen de wereld en percepties van die wereld een primaire plaats in de analyse innemen. Het voordeel van discoursanalyse is dat het interpretatieprobleem minder nijpend is, omdat men de teksten vanuit een meta-perspectief breed uitmeet. Waar grotere verbanden worden aangetoond met behulp van teksten van andere onderzoekers op dit gebied en formele theorieën, speelt dit probleem geen rol.

Verder heb ik ervoor gezorgd mijn eigen achtergrondvisie in deze studie zoveel mogelijk te expliciteren. Ook de veelvuldig geraadpleegde vakliteratuur, vaak door de informanten zelf geschreven, is een waarborg.

De conclusies van dit onderzoek, voorzover direct voortgekomen uit het gespreksmateriaal, gelden dus alleen voor academische pijncentra. Bovendien zijn ze van voorlopige aard, aangezien de centra nog steeds in ontwikkeling zijn. Door het onderzoek maakten wij een periode van vijf jaar van deze ontwikkeling mee. Sommige centra waren pas begonnen en zijn nu meer tot wasdom gekomen, bijvoorbeeld, doordat het samenwerkingsverband met maatschappelijk werk, psychologie of psychiatrie gerealiseerd of bestendigd is. Ook daardoor is het onderzoek meer op te vatten als een reis door ideeën, dan als een reis door de tijd. De functie ervan is veeleer een probleemverheldering door te kijken hoe anderen het probleem stellen.

Hoofdstuk 5. THEORETISCHE STROMINGEN

Inleiding: "wat is pijn?"

De impliciete en vaak ook expliciete denkbeelden over pijn die uit het gespreksmateriaal naar voren kwamen, zijn onder te brengen in vier stromingen¹. Deze zijn te benoemen als: de dualistische, somatisch georiënteerde stroming, de gedragstheoretische stroming, de fenomenologische stroming en de bewustzijnsstroming. De laatste twee stromingen zijn eigenlijk verschillende richtingen binnen een duidelijk antropologische benaderingswijze.

Zoals eerder gesteld, zijn deze stromingen tot stand gekomen door het rangschikken en vergelijken van bepaalde categorieën uitspraken, waardoor er logische en betekenisvolle verbanden gingen ontstaan. Welke zijn die uitspraken?

Het was een verrassing te merken, dat veel pijndeskundigen expliciet spraken over de gedachtengang waarop het behandelen van patiënten berust. Ze wisten waarom ze op een bepaalde manier handelen en wilden de redelijkheid van hun praktijk graag aantonen. Zo gaven zij dikwijls spontaan hun visie te berde omtrent pijn in het algemeen en chronische pijn in het bijzonder. Sommige pijndeskundigen waren bezig hun theorie, die duidelijk anders was dan die van de gemiddelde arts, uit te bouwen en te toetsen. Zo ontstond de onderzoekscategorie "theoretische uitspraken over pijn".

Echter, al eerder is aangegeven dat niet alleen deze categorie als kenmerk is gebruikt om de stromingen te construeren. De interviews waren op de praktijk gericht en de pijndeskundigen zijn niet overvallen met een abstracte vraag naar hun visie op pijn.

Uitgangspunt was, dat verschillen in de behandeling van pijnpatiënten een neerslag zijn van verschillen in visie. De interviews waren gericht op pijnpatiënten, therapie en genezing.

De theoretische stromingen zijn dan geconstrueerd door logische en betekenisvolle verbanden te ontdekken tussen de volgende klassen uitspraken:

- theoretische uitspraken over pijn: ontstaanswijze, onderscheid acute en chronische pijn e.d.
- patiënten: indeling, identificatie of 'typische' pijnpatiënt, selectie, 'ideale' patiënt, d.w.z. de patiënt die men bij voorkeur behandelt of die als de minst problematische wordt gezien.
- therapie: doel, voorwaarden waaraan moet worden voldaan wil men een patiënt in behandeling nemen, voorkeursbehandeling of behandeling die als de minst problematische wordt gezien, einde van de behandeling.
- genezing: wat wordt daaronder verstaan, wanneer beschouwt men iemand als verbeterd of genezen?

Tussen de genoemde -nu in totaal vier- rubrieken konden zodanige verbanden worden gevonden dat een totaalbeeld ontstond van (toevallig eveneens) vier

verschillende beschouwings- en benaderingswijzen. Om het beeld te completeren is nog de rubriek typische uitspraken toegevoegd (sleutelwoorden). Nogmaals zij gesteld, dat de vier stromingen niet slaan op individuele interviews maar als patroon naar voren komen bij voortdurende vergelijking van de verschillende categorieën bij de vele interviews. Ze komen dus zelden in zuivere vorm voor. Een individuele therapeut kan in zijn praktijk uitgaan van verschillende theorieën. Wel is waar dat sommige interviews als geheel typisch waren voor een bepaalde stroming of school. Dit geldt vooral voor de antropologen. Deze toonden grote consistentie in denken en doen: uitgesproken meningen over het probleem en meestal erg duidelijke selectiecriteria, visies op pijnpatiënten en wat de therapie betreft, in ieder geval op wat de beste therapie zou moeten zijn.

De paragrafen 5.1.1 tot en met 5.1.4 geven een algemeen overzicht van de stromingen, waarbij zoveel mogelijk letterlijke teksten zullen worden aangehaald. Indachtig het principe van ideaaltypen zullen echter soms handelwijzen moeten worden ingevuld, waar die misschien niet expliciet gemaakt zijn, maar die wel logisch volgen op een bepaalde visie. Omgekeerd zal soms een bepaalde, impliciet geleven visie moeten worden verduidelijkt, waar men voornamelijk gesproken heeft over wat men doet.

In paragraaf 5.2 zal een overzicht gegeven worden van elf individuele behandelaars, zoals deze volgens vier scoorders naar voren komen.

5.1 Beschrijving van theoretische stromingen

5.1.1 De dualistische, somatisch georiënteerde stroming

Nou, er leeft toch altijd heel sterk de idee bij patiënten, maar ook wel bij heel veel artsen, dat je globaal genomen twee soorten pijn hebt: 'n lichamelijk bepaalde pijn die écht is, en 'n psychisch bepaalde pijn die eigenlijk niet helemaal echt is. Terwijl wij tot de ontdekking zijn gekomen, of ja-a, in wezen vind ik 't zo logisch als wat, dat 't eigenlijk 'n mengeling is. Zelfs de meest sterk somatisch bepaalde pijn zoals kankerpijn met ingroei in de plexus* of zo, dat daar ook veel psychische en sociale factoren bij zitten. En zelfs bij de pijn die heel erg psychogeen lijkt, dat er altijd wel bepaalde somatische componenten in zitten of hebben gezeten, die dat hele proces gestart hebben.

een arts

Deze stroming ziet pijn als resultaat van lichamelijke, geestelijke en eventueel ook sociale factoren. De lichamelijke pathologie wordt meestal als oorzaak gekenschetst. De andere factoren bepalen mede de pijnbeleving of houden deze mede in stand. Geformuleerd volgens Wulff (1981) is dan het substraat de veroorzakende factor en zijn de overige variabelen bijkomende factoren. Nociceptie, of het zogenaamd puur sensore aspect, is dus een noodzakelijke voorwaarde voor het optreden van pijn. Er is geen duidelijke visie over hoe de verschillende factoren met elkaar in verband staan, of hoe

'het psychische' aanleiding geeft tot de pijnbeleving. Het gaat er om dat de pijnklacht verklaard en causaal behandeld kan worden en dan blijkt soms de somatogenese, soms de psychogenese meer op de voorgrond te staan. Deze benadering is dus puur pragmatisch. Daar deze sterk lijkt op die van Bonica zouden we van de 'Bonicaanse school' kunnen spreken. Die herbergt elementen in zich van een lesionistische, een psychosomatische en zelfs een gedragsmatige benadering. Men stelt dat het lichamelijke en het psychische niet los van elkaar mogen worden gezien, maar dat men in de praktijk wel onderscheid moet maken tussen deze gebieden. Hier is dus sprake van een methodisch dualisme: dat het fysische en het psychische intrinsiek met elkaar samenhangen is vanzelfsprekend, maar het eerste domein moet door de arts beoordeeld worden en het tweede door de psycholoog. Men onderscheidt dan ook acute pijn, die voor de arts is, en chronische pijn, waarbij het van de kwantitatieve bijdrage van elk van de twee genoemde domeinen afhangt of de patiënt door een arts dan wel een psychotherapeut dient te worden behandeld.

De 'theorie' van deze benadering zou als volgt geformuleerd kunnen worden: acute pijn is neurofysiologisch te verklaren, waarbij het poort-theorie model van Melzack en Wall het meest van pas komt (zie hoofdstuk 2). Chronische pijn is gewoon voortdurende pijn op organische basis (en dan dus langer durende "acute" pijn) en/of pijn, waarbij de psychische factoren gaan overheersen of van meet af aan hebben overheerst. Dan wordt ze wel psychogeen, psychosomatisch, hysterisch of irrationeel genoemd.

Pijnpatiënten worden ingedeeld op grond van de diagnose, zoals dat in de literatuur gebruikelijk is. (Zie ook hoofdstuk 2.1.)

II

A: Het voordeel van 'n groter ziekenhuis bijvoorbeeld 'n academisch ziekenhuis is, dat je zoveel disciplines hebt.

V: Kun je zeggen waarom?

A: Nou, omdat je zoveel verschillende soorten pijnpatiënten hebt.

Er zijn dus vele soorten pijnpatiënten, die echter in drie groepen verdeeld worden: patiënten met chronische pijn op somatische basis, waarbij ook de bekende chronische pijnsyndromen zoals trigeminusneuralgie gerekend worden, kankerpatiënten met pijn, en mensen met het chronisch (benigne) pijnsyndroom (CPS).

Mensen uit de laatste groep worden wel aangeduid als de typische pijnpatiënt. Een definitie:

VIII

patiënten waarvoor geen duidelijke organische klachten of (verbetert zich) geen duidelijke organische aanwijzingen gevonden zijn en die ook op geen enkele vorm van therapie reageren.

Het is de medische voorgeschiedenis die bepaalt tot welke groep pijnpatiënten behoren. De typische chronische pijnpatiënt is een restverschijnsel: hij blijft over na uitsluiting van allerlei positieve bevindingen. Hij is dan ook (gedeeltelijk) het product van het medisch handelen, waaraan hij tevergeefs werd onderworpen:

I

Wanneer ze hier komen dan gaat er meestal zoveel frustratie aan vooraf dat die mensen zó in die somatisatie vastzitten (..)

VIII

(...) want de meeste van die chronische pijnpatiënten die zijn toch vaak heel lang door orgaanspecialisten erg somatisch behandeld en die zijn gefixeerd in de idee dat hun pijn toch somatisch is en als jij bij hun komt met de idee of met de suggestie, dat hun pijn misschien ook wel 'ns meebepaald zou kunnen zijn door andere factoren dan zijn ze verontwaardigd (...)

De pijndeskundige moet op grond van bovenstaande wel beslissen dat bij deze patiënten andere factoren een rol spelen. Deze worden door één informant instandhoudende factoren genoemd:

II

Nou, ik denk dat in 't aanmelden van patiënten niet eens zoveel verandering is gekomen, want de eerste drie jaar dat er dus 'n pijnpoli was, toen waren 't voornamelijk patiënten die eigenlijk gefixeerd waren geraakt op de somatische klacht pijn, ja, door allerlei psychosomatische factoren die de pijn in stand houden en beïnvloeden.

Hieruit blijkt temeer dat het begin van alle ellende wordt gelegd bij de nociceptie en dat chronische pijn een kwestie is van tijd. In die tijd speelt de geneeskunde een belangrijke rol, wat aangeduid is met het begrip 'somatisatie' of somatische fixatie². Dit onderwerp, dat ook bij de gedrags-theoretische stroming terugkomt, zal nog nader worden behandeld. Behalve de geneeskunde zijn er ook andere ("psychosomatische" of "sociale") factoren die de pijn in stand houden, reden waarom het belangrijk is een psycholoog in het team te hebben:

II

(...samen met 't stoppen van pijnstillers kwam men tot de ontdekking), dat er naast veroorzakende factoren voor pijn -wat dan vooral lichamelijk gezocht werd- ook heel sterk instandhoudende factoren waren van pijn. Dat je bijvoorbeeld zag dat iemand 'n ongeval had gehad met 'n beenbreuk en dat die breuk eigenlijk fysiologisch gezien hersteld was, maar dat de pijn eigenlijk langer bleef voortbestaan, dus eigenlijk beyond healing time (V.ja) en dat je je gaat afvragen hoe komt 't dat die pijn nou blijft bestaan, terwijl je er eigenlijk lichamelijk geen aanleiding toe ziet? En men ontdekte, dat er allerlei psychosociale factoren meespeelden om op 'n gegeven moment pijn in stand te houden. Toen zijn er ook psychologen aangetrokken.

Die instandhoudende factoren bepalen dat de pijn als het ware verschuift van het lichaam naar de omgeving. De pijn krijgt een persoonlijke betekenis: een functie.

II

(...) ik denk dat je haast zes weken, twee maanden wel kunt hanteren als grens waarna pijn altijd eh.. nou 'n bepaalde functie krijgt of 'n bepaalde plaats krijgt in iemands eh psychisch en psychosociaal functioneren enzo (V.mm) en ik vind 'n pijnpatiënt vind ik inderdaad iemand waarbij pijn 'n belangrijke rol in z'n leven gaat spelen (V.mm), 'n bepaalde betekenis 'n bepaalde functie heeft.

De patiënten die men het liefst in behandeling zou nemen, zijn de mensen die "echt" iets hebben, zoals dat bij kankerpatiënten wordt ervaren:

II

V: En kun je ook zeggen wat nu de meest ideale pijnpatiënt zou zijn?

A: Meest ideaal om te behandelen? Nou, dan kom ik toch vaak bij carcinoompatiënten terecht die hebben echt iets, dat wordt door iedereen ook erkend dat ze echt iets hebben. Hun problemen zijn ook heel reëel en dat maakt 't voor artsen en patiënten veel eenvoudiger om ook psychosociale factoren onder ogen te zien. Tsja en .. die reageren op alle soorten behandelingen vaak goed.. dat is heel gek, die reageren zowel op 'n goed analgeticum als op 'n aantal gesprekken, op aandacht als op ehh ja, antidepressiva bijvoorbeeld.

VIII

Nou ja dus de kankerpatiënten bijvoorbeeld dat is geen enkel probleem die worden allemaal geaccepteerd. Die worden systematisch in consult gezien en naar gelang de oorzaak van de pijn behandeld.

XX

(...) je mogelijkheden medicamenteus, opiaten en qua injectietechnieken: chordotomie*, lower end block* zijn veel groter.

Therapie

Men streeft ernaar de pijn zo causaal mogelijk aan te pakken.

In sommige gevallen is het een voorwaarde voor therapie, dat de patiënt zich onderwerpt aan een psychologisch onderzoek. Als "het werkelijke pijnprobleem" daaruit naar voren komt, zou dat behandeld moeten worden.

Volgens het typische karakter van deze stroming zou het zo moeten zijn dat de plaats van het spectrum organisch/psychisch waarop de patiënt is ingeschat, bepaalt welke therapie is aangewezen. Voor de chronische patiënt zou een gecombineerde somatische en psychologische behandeling al gauw voor de hand liggen. Deze is bijvoorbeeld vaak depressief, al is het niet duidelijk of de pijn wordt veroorzaakt door de depressie of omgekeerd³.

Het werkelijke beleid wordt echter veeleer op pragmatische gronden vastgesteld. Dit komt zo regelmatig voor, dat ik dit al in deze typologische beschrijving kan verwerken, hoewel het eigenlijk op een inconsequentie

berust. Het zijn in feite de diagnose en de ingeschatte mate van succes van de therapie die men te bieden heeft, die het beleid bepalen.

Er zijn dan vier mogelijkheden:

1. Er is een duidelijke lichamelijke verklaring voor de pijn en medisch ingrijpen geeft grote kans op succes.
2. Er is een lichamelijke diagnose of verklaring, maar medisch ingrijpen heeft geen zin.
3. Er is geen duidelijke medische verklaring (meer) voor de pijn en de patiënt zou verder moeten worden beoordeeld door de psycholoog of psychiater.
4. Er is geen duidelijke medische verklaring, maar psychotherapie heeft geen zin.

Patiënten met het chronisch pijnsyndroom vallen onder beleidsvormen 3 of 4. Ze worden bij voorkeur door een psycholoog of psychiater behandeld of terugverwezen naar de huisarts. Het zijn de moeilijkste patiënten, niet alleen omdat ze moeilijk te behandelen zijn, maar ook omdat ze, i.t.t. kankerpatiënten, als moeilijke mensen worden ervaren.

Genezing

De patiënt wordt vanzelfsprekend pas als genezen beschouwd als hij geen pijn meer heeft en de afwijkingen (b.v. bewegingsbeperkingen) verdwenen zijn.

Reconstructie

Pijn heeft fysieke en psychische componenten. Chronische pijn is (vaak) een syndroom met meerdere oorzaken.

Sleuteluitspraken

Echte pijn.

"Ik ben geen psycholoog".

De dualistische stroming, zoals hier beschreven, komt voor bij artsen, niet bij psychologen. Meestal zijn het anesthesiologen die zich verdiept hebben in de pijnbestrijding.

5.1.2 De gedragstheoretische stroming

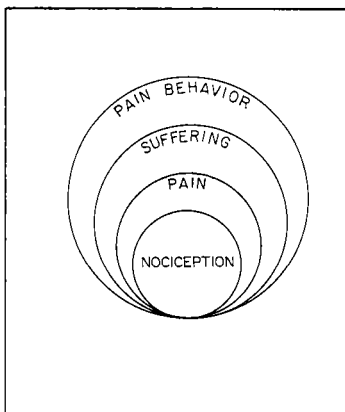
Wij verwijzen naar gedrag, althans ik heb de intentie om te zeggen ik verwijs naar gedrag en dat gedrag kan overt gedrag zijn, dus motorisch te observeren, registreren, en dat kan covert gedrag zijn: gedachten, intenties eventueel zelfs eh onbewuste condities voor mijn part, ik vind 't best hè, dáár verwijs ik naar. Wat ik denk dat je als psycholoog essentieel inbrengt is dat je pijn niet gaat bekijken als iets wat 't gevolg is van 'n aantal factoren, wat dus aan 't eind staat van 'n causale reeks, maar dat je pijn beschouwt als in 't centrum staand van 'n causale reeks van gedragingen. En dan ben je met name psychologisch bezig om 'n stuk achtergrondinformatie naar voren te halen: wat voor consequenties heeft het in de sociale omgeving? En zitten daar

reinforcement momenten in? Of is 't wellicht 'n coping style waar je af moet blijven of is 't 'n uiting van depressie wat z'n tijd moet hebben. Stimulus - organisme - respons - consequentie dat vind ik 'n heel aardig systeem om tenminste systematisch na te denken over de pijn van de patiënt en daar kun je al deze noties in kwijt.

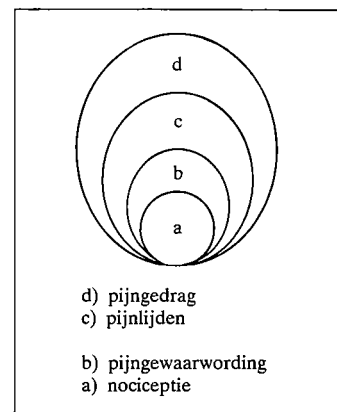
een psycholoog

De gedrags- of behavioristische stroming heeft een model voor pijn ontworpen dat speciaal van toepassing is op de therapie-resistente, chronische pijn. Dit model is het zogenaamde ei (of ui) van Loeser. Loeser is een Amerikaanse neurochirurg, wiens artikel *A definition of pain* (Loeser 1980) in de interviews veelvuldig wordt aangehaald. Loeser onderscheidt aan pijn vier componenten, te weten: nociceptie, pijn, pijnlijden en pijngedrag (zie figuur 1).

De Nederlandse deskundigen hebben dit model overgenomen, met dien verstande, dat ze in de tweede cirkel het woord PAIN hebben vervangen door pijngevaarwording. Zie figuur 2 (Gaymans 1982).



Figuur 1. Het oorspronkelijk pijnmodel volgens Loeser.



Figuur 2. Het in Nederland gebruikte pijnmodel volgens Loeser.

Men onderscheidt acute en chronische pijn, "because both the genesis of the patient's problem and the therapeutic strategies are different" (Loeser 1980). Acute pijn kan in neurofysiologische termen verklaard worden en zou door artsen behandeld moeten worden. Acute pijn is meestal respondente pijn, wat betekent, dat die door "antecedente"⁴ nociceptieve stimuli tot stand komt. Voor chronische pijn zonder aanwijsbare lichamelijke oorzaak (of waarbij een sterke discrepantie is tussen klacht en oorzaak) geeft men de voorkeur aan het leermodel i.p.v. het ziektemodel. Met name de Amerikaanse psycholoog Fordyce heeft het model van Loeser gekoppeld aan inzichten uit de leertheorie (Fordyce 1968, 1973, 1976, 1978).

Volgens het leermodel is er geen rechtlijnig verband tussen klacht en oorzaak, maar staat de klacht onder invloed van omgevingsfactoren en wel zó, dat deze de klacht doen voortbestaan (positieve bekrachtiging of reinforcement). Dit gebeurt wanneer deze bekrachtiging systematisch gekoppeld is aan het klagen over pijn (contingentie) en wanneer het klagen voor de klager gewenste effecten heeft. Aldus wordt chronische pijn gezien als het resultaat van een leerproces (conditionering), een vorm van aangeleerd gedrag (Groenman 1980).

Pijngedrag dat door omgevingsfactoren is bekrachtigd, wordt operante pijn genoemd.

Uitgangspunt bij de gedragsmatige benadering is dat pijn de getroffen persoon dwingt tot een reactie. Gaymans (1982) noemt dit een gegeven, met andere woorden een vaststaand feit. Deze reactie nu (de ongeconditioneerde pijnrespons), wordt pijngedrag genoemd.

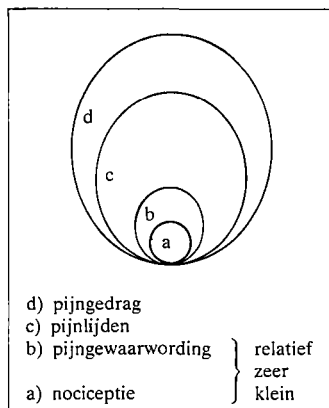
Schmidt (1979) stelt dat het basale pijngedrag kan worden opgevat als vermijdingsgedrag. Wanneer iemand ten gevolge van een ziekte of ongeval pijn heeft, probeert hij zich daaraan aan te passen door gedragsverandering. De elementaire reacties zijn dat hij het wat rustiger aandoet, bepaalde bewegingen vermijdt of in bed gaat liggen. Men meldt zich ziek, neemt pijnstillers in, klaagt over pijn, roept de hulp in van artsen etc. Bewegingsbeperkingen als gevolg van bijvoorbeeld een gebroken been leggen dit gedragspatroon zelfs dwingend op. Het reactiepatroon is te zien als een poging om de pijnprikkel te voorkómen. Leertheoretisch geldt dat vermijdingsgedrag in het algemeen zeer resistent is tegen 'uitdoving'. Als het vermijdingsgedrag, zeker na een periode van trial and error, "geslaagd" is, d.w.z. dat het beloond wordt met het feit dat een onaangename situatie -in dit geval pijn- wordt vermeden, zal het een geringe neiging tonen om te verminderen. Dus, stelt Schmidt: pijngedrag heeft vanuit zijn eigen hoedanigheid al de neiging chronisch te worden. Het hebben van pijn werkt vermijdingsleren in de hand.

Bekrachtiging hoeft niet alleen op te treden in de vorm van succesvolle vermijding of vermindering van thans aanwezige respondentie pijn (i.e. pijn op somatische basis): het vermijden van andere aversieve situaties kan net zo goed bekrachtigend werken. Met mank lopen kan niet alleen pijn worden vermeden, maar het kan ook een 'time out' zijn voor het aangaan van aversieve activiteiten in de omgeving, bijvoorbeeld een vervelende baan (Fordyce (1976,65). Daarom zullen onaangename situaties die de patiënt met het pijngedrag vermijdt, steeds onder de loupe genomen moeten worden.

Op het moment van entree in de medische wereld hoeft er geen nociceptie meer aanwezig te zijn en als die al bestaat of heeft bestaan, dan wil dat geenszins zeggen dat die de pijn van de patiënt nu (is gelijk aan zijn gedrag nu) verklaart. In figuur 3, eveneens uit het artikel van Gaymans (1982), is dit aangegeven met een verkleining van de twee binnenste cirkels of 'schillen'.

Hiermee zij benadrukt dat de pijn (als pijngedrag) een eigen leven is gaan leiden. Niet zozeer de ernst van de lichamelijke aandoening, maar de intensiteit van de leerprocessen bepaalt de situatie van de chronische pijnpatiënt.

Van belang is, dat in deze visie nociceptie alléén zelden verantwoordelijk is voor het optreden van pijn. Wiskundig voorgesteld snijdt immers iedere lijn die men vanuit de basis door de figuur trekt alle vier de cirkels, behalve de horizontale basislijn zelf.



Figuur 3 Pijnschema bij idiopatische pijn.

Een pijnpatiënt is iemand die op een bepaalde manier met zijn pijn omgegaan is en omgaat, waardoor het pijngedrag chronisch is geworden. Met deze neutrale, niet stereotyperende uitspraak wordt bedoeld dat hij verkeerd met zijn "oorspronkelijke pijn" is omgegaan, er verkeerd op heeft gereageerd.

XIII

A:Je zou eigenlijk beter niet kunnen zeggen, dat iemand kleinzerig is, maar je zou eigenlijk beter kunnen zeggen: iemand gaat op 'n bepaalde manier met z'n pijn om. Dan benoem je dat op 'n gedragsmatige manier in plaats van 'n oordeel of veroordeling te geven dat iemand kleinzerig is.

V:Ja, dat staat dan ook vast als 't ware, en als je 't gedragsmatig beoordeelt?

A:Dan geef je aan dat hij dus op 'n bepaalde manier in z'n leven met die pijn omgaat zodat 't 'n bepaalde functie voor hem heeft om er zo mee om te gaan.

V:Zeg maar 'dat hij er belang bij zou hebben of zo?

A:Hoogstwaarschijnlijk wel, winst, ziekte winst.

Wat wordt bedoeld met "verkeerd"? Eigenlijk blijkt dit pas achteraf, want als de patiënt goed met zijn pijn was omgegaan zou hij niet "verstrikt zijn geraakt in het web van de chronische pijn", zoals een informant dat uitdrukte.

Om te beginnen heeft de patiënt zijn pijn te lang gekenmerkt (gecodeerd) als lichamelijk van oorsprong; hij heeft haar verkeerd ingeschat (aandeel van de gedachten ('cognities')).

XIII

(...) chronische pijn mag je niet alleen maar toeschrijven aan 'n pijn die ontstaat omdat er ergens een of ander substraat in 't lichaam aanwezig is dat pijnsignalen uitzendt. Nou kijk iedere pijn zit natuurlijk hier (*wijst op het hoofd*) hè, daar komt 't eigenlijk op neer.

Dat wordt vertaald -laat ik 't zó stellen- ze vertalen hun oorspronkelijke pijn in allerlei gedachten.

Chronische pijn wordt dan ook gezien als een typische vorm van somatische fixatie: pijnfixatie.

Vervolgens heeft de patiënt de (sociaal gelegitimeerde) rol van zieke aangenomen. Citaat (uit een niet gepubliceerde lezing van een informant):

De meest productieve zienswijze vanuit de gedragswetenschappen is het pijnprobleem van de C.P.S.-patiënt op te vatten als 'illness behavior' in relatie tot 1) Gedachten, 2) Gevoelens, 3) Activiteiten. Veel 'illness behavior' heeft operante achtergronden of is het resultaat van vermijdingsleren.

Het begrip illness behavior is geïntroduceerd door Mechanic (1962) en door Pilowski (1969,1977,1978) verder uitgewerkt voor chronische pijn. De reactie van chronische pijnpatiënten op hun objectieve gezondheidstoestand kan vaak als excessief beoordeeld worden. Kortom, de patiënt gedraagt zich ziek en heeft daar een neurotisch, al of niet bewust, belang bij.

VII

(...) dertig procent van de Nederlandse bevolking heeft meer of minder regelmatig hoofdpijn, slechts 'n klein deel daarvan gaat naar de dokter. (V:ja) Nou welke mensen gaan nou naar de dokter en welke mensen gaan niet naar de dokter? De mensen die in staat zijn om hun probleem zelf op te lossen en te hanteren gaan niet naar de dokter, nee die mensen die níét in staat zijn om hun probleem te hanteren gaan naar de dokter en dat zegt dus net zoveel over 't probleem als over de mensen.

De hulpverlener dient het ziektegedrag op positieve gronden vast te stellen.

De 'typische' pijnpatiënt:

- heeft klachten die niet conform zijn aan een behandelbare diagnose: symptom-sign dissociation⁵.
- toont insufficiënt coping-gedrag, d.w.z. doet vanwege de pijn sommige dingen wel (bijvoorbeeld op bed gaan liggen) en andere dingen niet (bijvoorbeeld sporten of uitgaan);
- geeft blijk van verlies van uitzicht, (bijvoorbeeld door te zeggen dat het wel nooit meer over zal gaan, of dat hij bang is voor kanker of om in een rolstoel terecht te komen);
- laat een typisch omgaan met hulpverleners zien en wel het 'winkelen' of 'shoppen' van de ene hulpverlener naar de andere, het ene instituut of ziekenhuis naar het andere;

- gebruikt abnormaal veel geneesmiddelen en is mogelijk verslaafd.

De psycholoog kan de typische pijnpatiënt herkennen door speciale psychologische vragenlijsten zoals de Illness Behaviour Questionnaire (I.B.Q.) de Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) en de Symptom Checklist (SCL-90). Verder zal hij een zogenaamde functionele pijnanalyse uitvoeren. Deze gaat uit van het S.O.R.C.-schema (stimulus, organisme⁶, respons, consequentie). Aan de hand van de anamnese en activiteitenanalyse wordt bij de patiënt nagegaan, welke gegevens onder welke noemer vallen (de Bruijn-Kofman en Groenman 1983, Groenman 1985). Tevens zal hij zo nodig de vraag stellen wat de patiënt zou verliezen als hij geen pijn zou hebben. Ook de vraag wat de patiënt zou doen, maar vanwege de pijn nalaat, is van belang (Sternbach 1974).

De 'ideale' patiënt kan ervan worden overtuigd, dat zijn pijn aan bepaalde situaties gebonden is.

De therapie heeft tot doel mensen te helpen uit de zo ontstane vicieuze cirkel of negatieve spiraal te komen. Omdat de patiënt de neiging heeft dokters en andere hulpverleners met zijn problemen op te zadelen, is de eerste vereiste dat hij zich weer zelf verantwoordelijk maakt voor zijn genezing. De therapeutische doelen worden dan ook bij voorkeur in een contract vastgelegd. Het algemene doel van de therapie is de mensen "om te turnen" (deconditioneren, cognitief herstructureren) en gezond gedrag te bevorderen (resocialiseren). In het ideale geval kunnen mensen deelnemen aan door psychologen ontwikkelde en begeleide speciale programma's, waarbij ook de partners worden betrokken⁷. Dezen dienen onder andere af te leren aandacht aan het klagen van de patiënt te geven en er een effectiever alternatief voor in de plaats te stellen.

Soms nemen artsen de begeleiding zelf op zich, waarbij de aanpak nogal uiteenloopt, maar het doel is steeds de mensen te activeren. (Uit huis gaan, hobbies opnemen, ontspanningsoefeningen leren, weer gaan werken e.d.)

De patiënt is gezezen wanneer hij gezond gedrag vertoont. Het gedrag waarin de pijn centraal staat is dan verdwenen en in principe daarmee de (operante) pijn.

Aangezien dit doel relatief zelden wordt bereikt, is het teruggeschroefd. Thans heet het: leren leven met de pijn:

VII

V: We hadden 't over 't doel van de therapie is de mensen weer laten leren leven met hun pijn.

A: Mét, wat ik wel 'ns zeg van: leren leven mét zonder pijn.. dus in ieder geval weer in staat laten zijn om datgene te kunnen, wat je door de pijn niet meer kunt. Maar ze hebben soms net zoveel pijn aan 't eind van de behandeling als de pijn aan 't begin hè, maar dan is in ieder geval de winst (...) 't is 'n soort decompenseren van de pijn, 't resultaat van 'n dergelijke behandeling is soms van "ik heb nog net zoveel pijn maar ik heb er niet

zoveel last meer van". Nou dan vinden wij dat we 'n heel redelijk resultaat hebben geboekt.

Voor mensen met acute pijn (respondente pijn) en mensen waarbij de nociceptie wel een belangrijke rol speelt, is dit programma niet geïndiceerd. Hun pijn valt immers meer onder het neurofysiologisch pijnmodel.

Reconstructie:

Chronische pijn als gedrag, een aangeleerde gewoonte en/ of een middel om iets gedaan te krijgen. Chronisch pijngedrag als een multidimensionele ziekte-eenheid.

Sleutelwoorden:

Somatische fixatie, 'coping', cognities, stimulus en respons.

Wat de theorievorming omtrent chronische pijn betreft, deze stroming werd, zowel bij artsen als bij psychologen, het meest frequent aangetroffen.

De volgende twee stromingen zijn exceptioneel. Ze werden elk slechts eenmaal, in twee verschillende steden, aangetroffen. Hoewel ze onder de paraplu-term 'antropologisch' kunnen worden ingedeeld en veel gemeenschappelijk hebben, worden ze toch apart behandeld. Ten eerste wordt de visie op pijn die naar voren komt heel verschillend verwoord, ten tweede zijn hun opvattingen m.i. zo waardevol, dat ze elk apart aandacht verdienen.

De fenomenologische stroming is nauw verbonden met Metz. De bewustzijnsstroming zou tot op zekere hoogte kunnen worden verbonden met de ideeën van Buytendijk (zie 2.2.2.).

5.1.3 De fenomenologische stroming

W.Metz (1964, 1975) is de protagonist van deze stroming en we hebben in 2.2.3 al kennis kunnen maken met de hoofdlijnen van zijn visie op pijn. Het volgende overzicht is ontstaan uit geschriften van en gesprekken met W. Metz en H. Engelbart, hoofd pijnafdeling Academisch Medisch Centrum, die als leerling van Metz beschouwd kan worden.

De fenomenologische school maakt expliciet wat zij onder menselijk leven verstaat. Haar mensvisie vormt het begin en het einde van alle theoretiseren. Haar vertrekpunt is dan ook niet de alledaagse visie op pijn: het nadenken over pijn moet geschraagd worden door de geleefde ervaring.

Wat is waarnemen, voelen, genieten, liefhebben etc. voordat we erover nadenken en het als thema van ons bewustzijn stellen? Met het bewustzijn van iets is het (bewust) zijn in iets (pijn, genot, liefde) vergroeid.

"Iets waar je naar kijkt zie je niet" is een van de uitspraken. Hiermee wordt gewezen op het feit dat de mens zich spontaan beweegt, waarin hij zichzelf uitdrukt. Teveel nadenken verhindert deze beweging. Als wij bijvoorbeeld

lopen is het nadenken over hoe we onze voeten moeten neerzetten juist een belemmering.

V

Iets waar je naar kijkt zie je niet; iets wat je hebt voel je niet, maar iets wat je niet meer hebt voel je.

Bijvoorbeeld: zodra je naar de afzonderlijke instrumenten gaat luisteren, kun je de plaat wel afzetten.

De essentie van het leven is beweging. Zodra de mens over het leven gaat praten, erop gaat reflecteren, brengt hij het als het ware tot stilstand. Dat wil zeggen dat althans het onmiddellijke ervaren verloren gaat. Men hoort de muziek niet meer als men de samenstellende componenten gaat analyseren. In pijn komt de mens naast zijn lichaam te staan, wat hij als *object* gaat ervaren. Dit is in strijd met het normale beleven van het lichaam als subject, het als onmisbaar maar op de achtergrond aanwezige deel van de intersubjectieve wereld. De normale zijnswijze is dat het voelen naar buiten toe is gericht. De pijnbeleving betekent een breuk in dat voelen. Iemand die pijn in zijn knie heeft *voelt* zijn knie, terwijl deze normaal niet in die zin gevoeld wordt. Zijn knie is niet meer vanzelfsprekend.

Metz (1964) noemt het geïsoleerde lichaam en het verbroken intersubjectief contact als de twee eerste structuren van het 'lichamelijk' pijnbeleven⁸. Het wordt gekenmerkt, ongeacht de aanleiding, door het wegvallen van de wereld en een terugval op het lichaam als organisme. De essentie van het pijnbeleven is een gemis: in de confrontatie met een "vreemd" geworden lichaam(sdeel) mist de pijnlijder de wereld, waarnaar hij terug verlangt. Hij kan ook niet van zijn pijn spreken: wanneer hem gevraagd wordt wat hij voelt is het antwoord: het is alsof.... Andere structuren van het pijnbeleven zijn het gestoorde bewegen en de amnesie. Dat laatste betekent dat ook de relatie van de pijnlijder tot zichzelf wordt verstoord; er bestaat een breuk in de continuïteit van zijn bestaan; hij leeft in een ongedifferentieerde presentie; de periode van het pijnbeleven vormt een gat in zijn geschiedenis. Zo ziet Metz (1975,95) het pijnbeleven als een mislukkende, ontreddende ontmoeting tussen het individu en de wereld.

De pijnfunctie

Pijn wordt niet gezien als symptoom van onderliggende pathologie, maar als een op zich zelf staande gebeurtenis, met een aantal specifieke kenmerken. Engelbart heeft deze fenomenologische uitgangspunten uitgewerkt in een theorie over pijn en chronische pijn⁹. Hij introduceert het begrip *pijnfunctie*: de pijnfunctie is een specifiek gegeven met eigen aard en betekenis dat wordt gekenmerkt door een complex van reacties en gedragingen. De pijnfunctie staat allereerst ten dienste van overleving. Zij wordt in de meeste gevallen in gang gezet naar aanleiding van een lichamelijk voorval, maar heeft vervolgens een zelfstandig verloop, onafhankelijk van de aanleiding (de 'oorzaak'). De pijnfunctie staat a priori onder 'beheer' van het individu. Aan de pijnfunctie worden drie fasen onderscheiden. Uit het gesprek komt naar voren dat de eerste fase, de fase van het *lijfsbehoud*, gekenmerkt wordt door inkrimpende leefruimte. Het individu is geheel en al gericht op het beheersen

van een bepaalde situatie waarbinnen het zich in zijn wezen bedreigd voelt. De normale zijnswijze wordt in aanvang doorbroken; het gericht zijn op de wereld wordt een gericht zijn op zelfbehoud in de gegeven situatie. Het feitelijk voelen van pijn is hierin niet aan de orde.

In de tweede fase, de fase van *lichaamsbehoud*, wordt pijn gevoeld. Het voelen van het lichaam dient zich aan. Het individu ervaart onderscheid tussen zichzelf en het lichaam (het pijnlijke lichaamsgebied). Hij zal zeggen dat er iets is aan zijn *lichaam* en niet aan *hem*. In deze fase is er ruimte om de noodzakelijke aandacht aan het lichaam te geven in het kader van herstel.

Het pijnvoelen is dus een kenmerk van de pijnfunctie, en, volgens Engelbart, op zichzelf niet van primaire betekenis.

De mate waarin pijn in deze fase wordt gevoeld zou samenhangen met de interpretatie die de pijnlijder geeft aan het pijngevoel en met overwegingen omtrent behandeling en herstel. Door deze 'persoonlijke verklaring' brengt hij de pijn in verband met zichzelf en de dingen om hem heen en houdt hij greep op wat er gebeurt.

De normale gang van zaken is een overgang naar de derde fase, de fase van *levensbehoud*, waarin (de noodzaak voor) het pijngevoel verdwijnt. Herstel is in alle opzichten opgetreden, met herintegratie in het dagelijks leven.

De pijnfunctie wordt zo steeds in verband gebracht met de relatie tussen individu en omgeving. Men zou kunnen zeggen, dat het individu middels de pijnfunctie het contact met de werkelijkheid reguleert.

Evenals Metz, benadrukt Engelbart dat de R aan de S voorafgaat. De R is dan niet hetzelfde als de reactie van de gedragstheoretici, maar moet worden opgevat als antwoord¹⁰:

V

Pijn is 'n antwoord, pijn is niet 'n gevolg, net zoals 't voelen geen gevolg is. De buitenwereld wordt niet aan ons gewaar, maar wij nemen de buitenwereld waar.

Individu en 'Lebenswelt' zijn twee polen van een eenheid (Gestalt). Het organisme is daaraan ondergeschikt, maar staat daar niet los van. (In systeemtheoretische termen: het organisme is van een lagere orde). Het individu beslist of en hoe het lichaam de voorrang zal krijgen. Dit antwoord is vanuit het individu gezien relevant en zinvol, zowel bij acute als bij 'chronische' pijn. De chronische pijnpatiënt heeft zich blijvend teruggetrokken uit de wereld, omdat er iets is waardoor hij zich bedreigd voelt.

Als we, zoals spreker, ervan uitgaan dat leven altijd beweging en verandering betekent, dan kunnen we de pijnfunctie zien als een dynamisch proces dat gericht is op weer heel worden. Heel worden is een algemeen menselijke functie: de mens is voortdurend in een proces van heel worden. In geval van bedreiging van dit proces wordt het individu met behulp van de pijnfunctie in staat gesteld zich tijdelijk terug te trekken uit de ontmoeting met de buitenwereld. Er is een stagnatie van de beweging naar buiten toe. Daarna zal dit proces van heel worden eventueel weer een kans krijgen.

De klacht

Wanneer de eigen greep met betrekking tot de bedreigde leefsituatie op de een of andere manier aangetast raakt en de verwachting van herstel op eigen kracht verloren wordt, ontstaat als hulpvraag de klacht. De klacht is een humane vraag om hulp en wordt niet -zoals in de medische praktijk meestal gebeurt- als vanzelfsprekend gelijkgesteld met de pijn (in fysiologische termen).

Chronische pijn

Bij een gezonde overgang van het pijnfunctieverloop van fase 2 naar fase 3 gaat het individu de ontmoeting met de buitenwereld weer aan. Factoren die hierbij een rol spelen zijn bijvoorbeeld tevredenheid met de verleende hulp, acceptatie van eventueel aanblijvende schade en het veilig achten van de buitenwereld. De bedreigende situatie is dan op een gezonde manier verwerkt, respectievelijk de pijnfunctie is op een gezonde manier afgerond.

Bij mensen die blijven klagen over pijn is het verloop van de pijnfunctie gestagneerd; in de regel in de fase van 'lichaamsbehoud', met het aanblijven van het daartoe behorende voelen van pijn. Hun klacht moet worden gezien als uiting van existentiële nood. Zolang er een onbeantwoorde vraag is, kan de pijnfunctie niet worden afgerond.

De reden waarom de pijn chronisch is geworden, is van een totaal andere orde dan de 'oorzaak' naar aanleiding waarvan de pijnfunctie in werking is getreden. De laatste, de pijn-'oorzaak', is gebonden aan het acute moment van de pijnsituatie en betekent uitsluitend de aanleiding tot het in gang zetten van de pijnfunctie door het individu.

Chronische pijn wordt vergeleken met een soort winterslaap, het leven staat als het ware op een laag pitje, het is veeleer *bestaan* dan leven. In deze zijswijze is het lichaam niet meer vanzelfsprekend, het maakt geen deel meer uit van de wereld; men blijft het lichaam voelen.

Pijnpatiënten

Chronische pijnpatiënten hebben een klacht over het leven zelf. Ze zijn gesomatiseerd, wat betekent dat ze eigenlijk een onvolledig, deels "organisch" leven leiden. Ze zijn ontevreden, teleurgesteld in hun geloof in artsen en boos. De ervaring leert dat patiënten die chronisch klagen over pijn veelal van tevoren al niet gezond zijn geweest; hun leefruimte is waarschijnlijk al verkleind geweest voordat het trauma of de afwijking die door de medische wereld verantwoordelijk voor de pijn wordt gesteld, optrad.

v

Bij chronische pijnpatiënten is er stilstand. Ze zijn de beschikking over het leefvermogen kwijtgeraakt.

Kankerpatiënten kunnen ook vaak tot de categorie chronische pijnpatiënten gerekend worden. Ook bij hen kan de pijn er een uiting van zijn dat ze de eigen greep op het leven kwijt zijn, dat er een vraag ligt die onbeantwoord werd gelaten en/of dat de buitenwereld door hen niet meer veilig wordt geacht.

Een 'typische' pijnpatiënt is te herkennen doordat hij anders praat over zijn pijnlijke lichaamsdeel, namelijk alsof het niet van hem is:

V

Zoals die zeeman, die sprak over "dat rot poot", als hij zijn zere been bedoelde. Toen hij op de onderzoeksbank ging liggen zei hij: "ik zal dat poot ook op de bank leggen".

En

Zonder uitzondering wordt dat lichaamsdeel niet geaccepteerd als van henzelf. Je hoort het ze in de loop der tijd als volgt formuleren: mijn been, het been, dat been, dat rot been et-cetera. Op 't laatst: amputeer maar!

Het is ook te zien, dat mensen dat bewuste lichaamsdeel niet accepteren. Aan de manier van lopen van een patiënt met pijn aan z'n been bijvoorbeeld, is te zien, dat hij niet echt op zijn been loopt. Op den duur zijn er dan ook vaak bewegingsmechanische stoornissen.

Chronische pijnpatiënten hebben als het ware ruzie met hun lichaam, ze staan er tegenover, ze haten het pijnlijke gebied. Deze sterke afsplitsing van het pijnlijke lichaamsgebied ten opzichte van het zelf kan er ten slotte toe leiden, dat ze veeleer pijn hebben dan pijn voelen¹¹.

Een tweede punt van overeenkomst bij deze patiënten, is vaak een verstoorde relatie met de partner. Er is geen deelname aan elkaar, geen open communicatie, geen ontmoeting. De geneeskunde speelt daarin een niet te verwaarlozen rol. *De dokter slaapt tussen de patiënt en zijn partner in*, is een uitdrukking van Metz. Ten eerste vertaalt de patiënt zijn problemen in de taal van de dokter, terwijl de partner op dat gebied leek is. Ten tweede klaagt de patiënt tegenover de partner, is hij alsmäär bezig zijn klacht hard te maken, erkenning te zoeken (niemand begrijpt mij, jij voelt de pijn niet). De partner is dus machteloos, zowel thuis als bij de arts. "De partner zit achter het behang", zegt Metz en vergelijkt deze situatie met de kraamvader die zich totaal overbodig voelt.

Op den duur, als de stagnatie ver gevorderd is, zijn er verschillen te zien in de manier waarop deze relatie verstoord is. Het ene uiterste is dat de partner zich stil in een hoekje heeft teruggetrokken, waardoor hij of zij evenmin een volwaardig leven leidt.

Het andere uiterste is dat de partner ten strijde trekt, teneinde recht te krijgen voor de patiënt.

V

Dat zijn de soldaten die naar 't front gaan om de patiënt te verdedigen, terwijl de patiënt zich dan kan terugtrekken in "ja maar dat heb ik niet gezegd", die kan als het ware in lijdzzaamheid afwachten.

In beide gevallen is de partner "ingepakt" omdat er geen zicht meer is op de wederhelft en de partner niet in staat is de relatie mede te bepalen.

Therapie

Uitgangspunt voor de therapie is, dat men zich richt op de chronische klacht (respectievelijk de klager), in plaats van op een al dan niet daarmee samengaan (lichamelijke) afwijking. De therapie heeft tot doel het individu de weg te wijzen naar een volledig leven. Dit gebeurt door gesprekken die er op gericht zijn dat er een transformatie optreedt, zodat de pijnlijder een (uit)weg vindt in zijn pijnbestaan naar een situatie van opnieuw te leven. De vorm van de therapie hangt af van de redenen waarom de pijnfunctie is gestagneerd. In de gesprekken zijn twee behandelingsconcepten te onderscheiden die beide fenomenologisch genoemd kunnen worden.

Ten eerste het concept van Engelbart, die de patiënten in begeleiding neemt bij wie de problematiek zich alleen blijkt af te spelen binnen de betreffende pijnsituatie. Bespreking van de factoren die herstel hebben belemmerd is dan voldoende om het gestoorde genezingsproces op gang te brengen. Dienaangaande wordt gesproken van de "relatief gemakkelijke" gevallen. Ten tweede het meer algemeen fenomenologisch behandelconcept van Metz die de "meer gecompliceerde" gevallen op zich neemt. In die gevallen wordt de klacht mede bepaald door de last van de algehele leefsituatie in het verleden, dat wil zeggen voorafgaande aan het betreffende pijnincident. Weliswaar betreft de inhoud van de klacht in de huidige situatie pijn, maar in de voorgeschiedenis kan veelal heel goed een existentiële basis voor het klagen worden onderkend. De leefsituatie van het individu kan ook voordat het pijnincident plaatsvond al wankel zijn geweest. Een onbevredigende leefsituatie is natuurlijk op zichzelf al een weinig aantrekkelijk perspectief om het leven -zonder pijn- weer aan te gaan.

Voor beide behandelingsconcepten komen in principe de patiënten met chronische pijnklachten in aanmerking, ongeacht de soort pijn, respectievelijk de medische diagnose m.b.t. hun pijn.

De pijntherapeut (i.c. Engelbart) zoekt naar factoren die genezing van de pijn in de weg staan. Het wordt als een belemmering ervaren dat het probleem via een dergelijke omweg moet worden aangepakt:

XXII

Mijn methode bestaat uit het zoeken naar de factoren waarom de patiënt niet genezen is van z'n pijn. Eigenlijk zou je 'n methode moeten hebben die 't genezen van de pijn bevordert, maar omdat we niet weten wat genezing inhoudt in 't algemeen, moet je 't stellen met het kijken naar factoren waarom iemand niét geneest.

Ten aanzien van de genezing is op de eerste plaats de persoonlijke verwachting van herstel van cruciaal belang. Verwacht de patiënt nog dat zijn pijn over zal gaan? De verwachting kan door verschillende factoren verstoord of afgenomen zijn. Bij beschouwing van het verloop van de huidige pijnsituatie, die in de meeste gevallen gepaard gegaan zal zijn met een contact met het ziekenhuis¹², wordt bijvoorbeeld bij het individu gerezen twijfel als een belangrijke belemmerende factor gezien. De twijfel kan afkomstig zijn van een niet geaccepteerde discrepantie tussen de oorspron-

kelijke persoonlijke verklaring voor de pijn en het voorgehouden alternatief van de medische verklaring dienaangaande. In latere instantie kan er twijfel zijn opgetreden over het al dan niet geslaagd of voldoende zijn van de verstrekte medische behandeling. In dat verband kan (veelal verdrongen, niet geuite) boosheid of wrok over de ondervonden medische hulpverlening als een andere belangrijke belemmerende factor worden genoemd.

Dit betekent dat, samen met de patiënt en zijn partner, de klacht wordt bekeken vanaf het moment van ontstaan tot aan de huidige situatie.

Voorwaarde voor therapie is dat de therapeut begrijpt wat de vraag is van de patiënt. Hij moet onbevangen kunnen luisteren en stil kunnen zijn. De patiënt op zijn beurt moet beschikken over "gezond verstand"; een zeker intelligentieniveau om zichzelf verstaanbaar te maken en het vermogen naar zichzelf te kijken.

Patiënten met chronische pijnklachten van zeer lange duur, bijvoorbeeld langer dan dertig jaar, worden in de regel niet in behandeling genomen. Voor hen geldt in de meeste gevallen dat zij hun pijn niet meer kunnen missen, zodat mag worden verondersteld dat een therapeutisch streven naar een situatie zonder pijn niet echt in het belang van de patiënt zal kunnen worden geacht¹³. Daarnaast wordt terughoudendheid betracht met betrekking tot patiënten die een negatieve verwachting hebben ten aanzien van de mogelijkheid van hun herstel. In die zin wordt dan ook de eigen motivatie van de patiënt als een belangrijke voorwaarde voor het aanslaan en kunnen slagen van de behandeling gezien. Voorts moet de patiënt bereid zijn, zijn partner of een ander die hem na staat, in de behandeling te betrekken.

Een moeilijkheid is dat iemand die langdurig pijn heeft zich niet meer voor kan stellen hoe het is zonder pijn te leven. Daarvoor is nodig de patiënt in staat te stellen zich buiten de situatie te begeven. Engelbart gebruikt hier het begrip *wakker schudden*. Met praten alleen lukt dat niet. Patiënten die wel een leven zonder pijn hebben gekend, kunnen met behulp van 'fantasie-oefeningen' die situatie opnieuw gaan beleven.

XXII

Wat ik met 'n raar woord noem fantasie-oefeningen, waarbij ik patiënten vraag om 'ns te kijken naar hun leefsituatie van vóór die tijd. Aan de hand van voorbeelden zoals oude agenda's, muziek uit die tijd, vrienden die ze specifiek in die tijd kenden, om die situatie als het ware her te beleven, opnieuw te voelen wat ze voelden vóór 't pijnincident.

Een leven zonder pijn kan daardoor voor de patiënt een minder irreëel perspectief worden. De patiënt onderkent niet alleen dat hij ooit een situatie zonder pijn heeft gekend, maar:

XXII

Ze beléven die ook als zodanig en anders is 't iets abstracts, voor iemand die zodanig in pijn leeft dat dát de normale situatie is geworden, is de situatie van vóór die tijd tot iets abstracts

geworden (V:ja) en om dat als het ware levend te maken, zou je met de fantasie-oefeningen aan de slag kunnen gaan.

In de meer gecompliceerde gevallen heeft Metz gesprekken met de patiënt en de partner, waarbij chronologisch wordt ingegaan op de algehele leefsituatie¹⁴. Metz zoekt, samen met de mensen, naar aan pijn verwante situaties in de 'Lebenswelt'. Hoe heeft de patiënt conflicten met zijn ouders, partner of kinderen opgelost? Wanneer hij dit heeft gedaan door zichzelf te isoleren van de ander, door zich terug te trekken, gekwetst te voelen en daar niet over te praten, heeft hij dit gedaan op de "wijze van de pijnlijder". Hij heeft het pijnbewustzijn ontwikkeld. Metz onderstreept dat pijn als eenheid van bewustzijn moet worden opgevat. Bij patiënten die chronisch klagen over pijn maken het isolement, de slapeloosheid, de slechte sociale contacten, het klagen en soms het willen beëindigen van het leven, deel uit van dit bewustzijn.

In het 'lichamelijk' pijnbelevens wil het individu de verantwoordelijkheid voor zijn pijn niet dragen, en hij geeft dan de schuld aan het lichaam (zoals ook de geneeskunde ons voorhoudt); evenzo geeft de chronische klager over pijn de ander de schuld¹⁵. Hij heeft niet onderkend dat het zijn eigen antwoord is geweest, dat hij zich teruggetrokken heeft.

Voorwaarde voor therapie is de motivatie van de patiënt en zijn partner. De gesprekken zijn te benoemen als levenslooptherapie. Met het woord *therapie* wordt niet bedoeld dat er sprake is van toepassing van een of andere methode. De therapie is gericht op een ontmoeting van mens tot mens. Het is immers de Ander die mij tot mens maakt, die mij oproept tot antwoord. De pijnlijder moet in liefde worden tegemoetgekomen. In zoverre gesproken kan worden van een fenomenologische methode bestaat deze uit de ontmoeting. Gebruik van vaststaande technieken of afgebakende methoden zou een humane ontmoeting juist in de weg staan.

Genezing

Zoals uit de bespreking van de behandelingen blijkt, wordt genezing expliciet onderscheiden van behandeling. Genezing betekent de overgang van het pijnbestaan naar een situatie van opnieuw te leven. De behandeling houdt daartoe niet zozeer een streven naar uitschakeling van de pijn in, maar richt zich veeleer op het weer actueel maken (inschakelen) en bevorderen van een wezenlijke leefsituatie. Hervatting van de ontmoeting met de buitenwereld en de ander is dus essentieel. In de ontmoeting ervaart men zowel verbondenheid met de ander, als heelheid in zichzelf. Op het moment dat het individu zich weer één voelt met zijn lichaam, zal ook een bestaande scheiding tussen de persoon, respectievelijk zijn als zichzelf beleefd lichaam, en een afgeweerd pijnlijk lichaamsdeel ten gunste worden beïnvloed; het "ik ben mijn lichaam" zal dan ook weer voor dit betreffende lichaamsdeel gaan gelden.

De behandelwijzen faciliteren de genezing, maar het is in principe de patiënt die geneest door de weg naar leven te kiezen.

Bij de behandeling van de relatief gemakkelijke gevallen geneest de patiënt mede op basis van de verwachting¹⁶.

De behandeling is in principe afgelopen, wanneer de patiënt zelf verder kan en geen beroep meer hoeft te doen op de arts voor het behoud van zijn gezondheid.

Een probleem betreffende de therapeutische benadering volgens het fenomenologische concept, wordt gevormd door de beperkingen aan de kant van de therapeut: beide informanten stellen "dat wij niet goed genoeg zijn". Er bestaat weinig inzicht en kennis over het gegeven van de genezing. Daarnaast is het in de praktijk moeilijk om de patiënt daadwerkelijk te bereiken.

Reconstructie:

Pijn als wijze van bestaan; chronische klachten over pijn bij wijze van een onvolledig leven.

Sleutelbegrippen:

Leven, organisch leven versus menselijk leven; het lichaam als subject; de Ander, ontmoeting, liefde.

5.1.4 De bewustzijnsstroming

De vraag die 't bij mij oproept, die hele pijnproblematiek, is: waar staat de pijn binnen je mens-zijn? Wat betekent dat voor het mens-zijn, voor jou, voor mij, voor iedereen? 't lost niets op door te zeggen van 't is 'n bewustzijnsprobleem, maar voor mij lost dat in zoverre iets op, dat 't dus essentieel is, dat we ons bezighouden met: wat is bewustzijn nou eigenlijk en daarmee: wat is de mens nou eigenlijk?

een arts

Wat is pijn? Op het stellen van deze vraag kunnen alleen maar meer vragen volgen. Immers pijn is een mysterie, maar is niet de mens zelf een mysterie? Bij het behandelen van deze visie op pijn word ik geconfronteerd met het probleem dat ik probeer iets te zeggen zonder afbreuk te doen aan het mysterie. Een mysterie laat zich niet in modellen vangen. Bij de presentatie van deze zienswijze zal ik dan ook extra dicht bij de tekst moeten blijven, want ook de interviewster heeft de neiging haar eigen interpretaties te geven.

Pijn als bewustzijnsprobleem, hoe dat voor te stellen?

IV

A:Ik beschouw pijn niet als iets wat binnen 't kader van de zintuiglijke waarneming valt, van er is 'n apart zintuig voor pijn hè, maar ik beschouw 't meer als 'n algeheel bewustzijnsprobleem.

V:Van wie?

A:Van de mens met pijn. Op 't moment dat ik pijn heb, heb ik 'n bepaalde vorm van bewustzijn op de plaats waar ik pijn heb, die ik vóór die tijd niet had, zo bedoel ik dat.

V:Kun je daar iets meer over zeggen?

A:Nou, ik vat 't vaak op als ik pijn in m'n teen heb, dan heb ik 'n.. m'n teen merk ik niks van, laat ik 't zó zeggen. Die is er, daar heb ik wel bewustzijn van maar dat is 'n bepaald bewustzijnsniveau, wat ik dus niet in mijn dagbewustzijn draag (V:ja) hè? Nou op 't moment dat ik daar pijn heb, dan is 't dágbewustzijn geworden.

V: Ja, en maar bedoel je dan ook, 't verenigt de rest van je-
A:=-dat hoeft niet nee, 't is dus 'n plaatselijke verandering van bewustzijn wat ertoe kan leiden dat je 'n bewustzijnsvernaauwing krijgt, waardoor de pijn tenslotte je hele bewustzijn vult.

Pijn heeft dus iets met bewustzijn te maken. Omdat bewustzijn een kenmerk is van alle mensen, is pijn een probleem van de mensheid. Als we het pijnprobleem willen oplossen, zullen we moeten reflecteren op wat het betekent mens te zijn en we zouden ons meer moeten verdiepen in bewustzijn en bewustzijnsniveaus.

Over bewustzijn kan wel iets gezegd worden. We weten dat het voor de dierenwereld opgaat. Mogelijk geldt het ook voor de plantenwereld, maar daar kunnen we ons al moeilijk iets bij voorstellen. Het dagbewustzijn is een *conditio sine qua non* voor de mens. Pijn verandert de mate van beschikbaarheid van bewustzijn, doordat het inhoud van bewustzijn wordt. Hoemeer iemand in pijn wordt meegevoerd, des te minder ruimte is er voor iets anders:

IV

Op 't moment dat je pijn voelt neem je geen pijn waar, maar je ziel is pijn geworden bij wijze van spreken.

Buytendijk (1975, 21) roert deze kwestie aan, wanneer hij stelt, dat de mens in zijn psychofysische eenheid wordt geraakt, niet iets doorleeft tegenover zichzelf, maar aan zichzelf. Daarom is pijn ook niet gelijk te stellen aan een zintuiglijke waarneming, en komen we met de neurofysiologie niet verder:

IV

Iedereen had 't over pijnbanen, ik zeg ja maar dat bestaat niet.
(V:ja) Dat bestaat niet. Er bestaan ook geen eh temperatuurbanen of zo iets, natuurlijk bestaat zo iets als 'n keten van neuronen etcetera, maar verder kun je niet gaan.

Theoretisch is pijn dus nog een groot probleem; de relatie tussen pijn en bewustzijn of niveaus van bewustzijn is nog allesbehalve duidelijk. Typisch voor de mens is het dagbewustzijn, waarbij ook het vermogen hoort op zichzelf te reflecteren en tot zelfbewustzijn of -inzicht te komen. Zelfbewustzijn is een essentiële menselijke kwaliteit; dat maakt de mens tot een persoonlijkheid en tot een vrij wezen. Het begrip *persoonlijkheid* wordt hier bedoeld in de zin van de *persona*. De *persona* wordt niet alleen gedacht als een zijnswijze die de orde van de natuur overstijgt, maar als de *principeel onobjectiveerbare kern van de mens*¹⁷.

De vraag is of pijn een probleem is van het bewustzijn of juist van het zelfbewustzijn. Dit probleem is niet opgelost.

In ieder geval lijkt de pijnlijder geen andere weg open te staan, dan juist die van het zelfbewustzijn. En dit in dubbele zin. Ten eerste dwingt pijn de mens tot reflectie:

IV

A: Die verandering van bewustzijn dwingt die mensen in feite tot wat jij dan zelfreflectie noemt. (V: ja) 't Merendeel van de mensheid doet dat nooit, gebruikt z'n zelfbewustzijn niet.. en pijn dwingt je daartoe. En op 't moment dat je dat dan ook gaat doen, die stap onderneemt, dan kun je in je eigen leven er iets mee gaan ondernemen. Dat wil nog niet zeggen, dat de pijn weggaat, helemaal, maar dan gaan de veranderingen optreden. En het éist verandering, pijn.

V: Mmm, en verandering waarin?

A: In je leven, in jezelf, je moet jezelf ter hand nemen, je moet iets met jezelf gaan doen.

Pijn dus als dringend beroep op de mens, als appèl om iets met zichzelf te doen en daar ook de consequenties uit te trekken. Met veranderen worden uiteraard geen uiterlijke veranderingen bedoeld:

IV

Ik vind dat je moet veranderen in die zin betekent, dat mensen zichzelf gaan afvragen: wie ben ik nou eigenlijk in 't diepst van m'n wezen? Dat ze dáár iets mee doen. (V: ja) Maar dat betekent dus ook dat iedere mens met pijn zich dóór z'n pijn eigenlijk die vraag zou moeten stellen: wie ben ik als mens, wie ben ik als persoon, wat is dat? (V: ja) En dat je daarmee dus op diezelfde elementaire vraag terugkomt, alleen dan individueel en niet als mensheid.

Ten tweede heeft de mens in pijn in principe het vermogen zijn vrije wil in te schakelen. De mens die zich bewust is van dit vermogen kan positie kiezen. Pijn kan gezien worden als een toestand die ons beperkt, maar ons niet noodzakelijkerwijs hoeft te bepalen. We kunnen de toestand niet ontkennen, maar we kunnen positie kiezen. Dat wil zeggen: zelfs in pijn kan de mens kiezen welke relatie hij met de pijn aangaat. Dit vereist echter een wilsactiviteit. Pijn hoeft niet automatisch een vluchtreactie op te roepen. Al dreigt de pijn het hele bewustzijn te vullen, dan toch ziet de vrije mens zich genooddaakt tot een wilsactiviteit, hoezeer hij ook geneigd is zich te laten overmannen door pijn en zich daardoor te laten meeslepen:

XII

Ja dat is de normale route zeg maar (V: ja) en dan zeg ik ja maar als je werkelijk iets met pijn wilt doen, dan moet je dus vanuit je wil dat een halt toeroepen.

Als we dat begrip ziel nog even hanteren, dan zou je moeten zeggen dat in de ziel nog ruimte is -normaal gesproken- voor

andere zaken dan pijn en die verdwijnen door de pijn althans die krijgen geen speelruimte (V:ja) en daarmee bedoel ik (...) dat je 'n activiteit moet opbrengen om dus weer ruimte te creëren voor andere dingen, maar dat lukt je op den duur niet als je niet ook iets aan die pijn gaat doen, dan niet behandeling bedoel ik, maar (V: 'n wilsactiviteit) 'n wilsactiviteit en dat doe je dus met je dagbewustzijn.

Theoretisch wordt geen onderscheid gemaakt tussen acute en chronische pijn. Pijn is niet een bepaalde entiteit, samengesteld uit bepaalde symptomen en lichamelijke afwijkingen:

IV

Mijn vraag is nog altijd of je wezenlijk verschillende pijnen kunt onderscheiden en ik denk 't niet. Pijn is pijn verder niet.. Dat wil niks zeggen over de intensiteit van je pijnbeleving, dat is wat anders, maar pijn.. ja, daar kun je verder niks mee dat is pijn.

In overeenstemming daarmee is in principe iedereen die zegt dat hij pijn heeft (uiteraard ten overstaan van een vertegenwoordiger van de geneeskunde) pijnpatiënt! Dat wil niet zeggen, dat door de arts ten aanzien van de behandeling geen onderscheid gemaakt dient te worden:

IV

In wezen moet je onderscheiden mensen met pijn waarbij je de route kiest van de somatische behandeling ja? (V:mm) in de zin van dit leidt tot chirurgisch handelen bij 'n appendix bijvoorbeeld. Je hebt iemand met buikpijn en duidelijke verschijnselen die passen bij 'n appendicitis, die zul je anders behandelen dan iemand die dat niét heeft hè? Nou dan kun je zeggen dat is 't verschil tussen acute en chronische pijn, maar de ervaring leert nu eenmaal dat iedereen met buikpijn eerst somatisch wordt behandeld. (V:ja) Dus 't zou fijn zijn, uit dien hoofde, als je dat van te voren zou weten, dat je dat niét moet doen en dat moet ook kúnnen, denk ik, maar dat eist van ons 'n betere beschrijving.

In de praktijk wordt het onderscheid tussen acute en chronische pijn dus wel gehanteerd, weliswaar met de aantekening dat iedere interventie onvermijdelijk een persoonsgerichte tussenmenselijke handeling is. Het onderscheid wordt dan als handelingscategorie gehanteerd, mede op grond van praktische afspraken in het ziekenhuis, en niet als theoretische categorie. In feite zouden ook mensen met acute pijn ("om die vervelende uitdrukking te gebruiken") moeten nadenken over wat dit in hun leven betekent.

IV

Desalniettemin, er zijn mensen met 'n appendicitis die geen pijn hebben, dus dat is 'n intrigerend probleem...

Maar, omdat pijn een mensheidsprobleem betreft, wordt degene wiens hulp wordt ingeroepen ook aangesproken. De patiënt vraagt niet alleen iets voor zichzelf maar vraagt ook iets van de ander. In die interactie moet iets gebeuren. Zowel de biografie, de levensgeschiedenis, als de ziektegeschiedenis zijn belangrijk omdat de arts de ander daardoor beter kan leren kennen. Er kan iets zichtbaar worden van die pijn en de daarmee verbonden existentiële crisis.

Voor de behandeling zijn geen vaste richtlijnen. Het gaat er niet om 'pijn' te behandelen:

IV

Nou voor mij hoeft er niks aan die pijn gedaan te worden, dat is essentieel denk ik voor de hele manier waarop ik er mee om zou willen gaan; als 'n patiënt tegen mij zegt ik heb pijn dan is 't wat mij betreft niet, dat hij daarom dus iets moet hebben waardoor zijn pijn weggaat. Dat dat heel moeilijk is om dat altijd vol te houden dat is 'n ander verhaal, ik bedoel in de relatie met de patiënt (...)

Het gaat er wel om de patiënt te begeleiden bij het werken aan genezing:

IV

Ik denk dat je in staat moet zijn als arts om 'n patiënt te helpen 't wat duidelijker te krijgen. Je kunt hem niet helpen in de zin dat je van buiten af de zaak verandert voor hem (V:mm) hij zal 't zelf moeten doen!.. en ik denk dat je hem behulpzaam zal moeten zijn. (V:ja) Maar als je me nu vraagt: weet jij in ieder geval hoe je dat moet doen, dan zeg ik nee.

De therapie wordt door twee uitgangspunten beheerst. Ten eerste, dat ieder mens vrij is; ten tweede, dat ieder menselijk contact gebaseerd is op vertrouwen. De arts vertrouwt erop dat de patiënt zijn eigen mogelijkheden kan onderkennen.

IV

Waar ik naar streef is dan dat de patiënt zonder gedwongen te worden door mij of door iemand anders in vrijheid kan gaan werken aan z'n tussen aanhalingstekens genezing, wat dat dan ook moge zijn hè? Pijn appelleert, ziekte appelleert ergens aan bij de mens. En hij moet daar iets mee gaan doen maar dat moet die in vrijheid kunnen doen, zonder dat ik hem daar van buiten af toe dwing, maar dat lukt dan ook niet volgens mij. (V:jaja, dan heeft 't geen zin zeg maar.) Dan heeft 't geen zin.

En:

Wat ik zou willen vermijden is dat ik 't 'ik' van de patiënt ga spelen.

De manier waarop die z'n problemen oplost hoeft niet de jouwe te zijn.

Om niet dwingend, maar in vrijheid bezig te kunnen zijn, is wederzijds contact noodzakelijk. Een voorwaarde voor therapie is dus de mogelijkheid tot een intermenselijke relatie te komen.

In die relatie is de therapeut oproepend aanwezig, als medemens en deskundige. De condities daartoe schept hij door eigen activiteit, door oefening en ervaring. Hij moet kunnen luisteren en vraagt zichzelf steeds af wat hij aan het doen is. Alleen zó is er kans op begrip van de ander als persoon en kunnen adviezen gegeven worden, zonder dat de eigen wereld van de arts het contact vervormt¹⁸. In de ruimte of de structuur die zo ontstaat, kan de arts allerlei therapeutische maatregelen voorstellen die kunnen bijdragen aan de oplossing. Natuurlijk worden invasieve chirurgische behandelingen of medicijnen die het bewustzijn aantasten niet geprefereerd. Dit zou manipulatie van het bewustzijn betekenen zonder wetenschap van wat er precies gebeurt. De behandelingen worden gezien als ondersteuning bij de oplossing van het pijnprobleem. Ze verschaffen de patiënt de ruimte om over zichzelf na te denken.

Genezing

Idealiter blijft de arts vrij van dwang en gaat de patiënt met zichzelf aan de slag. De kans is groot, dat er door de ruimte die wordt gecreëerd door de manier van tegemoetkomen, al iets aan de pijnbeleving verandert. De pijn ebt dan weg in een soort onmiddellijk inzicht, een 'aha Erlebnis' van: ik moet iets gaan doen aan mezelf. In ieder geval accepteert de patiënt dan zijn toestand, is de pijn beter te verdragen en ook meer hanteerbaar geworden. Dat betekent dat dan iedere vorm van therapie, medicamenteus of anderszins, zou kunnen aanslaan; omdat de patiënt ervoor kiest en omdat hij het wezen van zijn existentiële crisis heeft begrepen.

Genezing betekent dus vrij zijn van pijn, zonder de pijn als entiteit te bestrijden.

Het is nog de vraag, of aan dat appél dat pijn (en overigens iedere ziekte) op de mens doet, persé via een bewustwordingsproces moet worden beantwoord. Idealiter gaat de patiënt met zichzelf aan de slag en idealiter weten beide partijen wat er precies gebeurt. Echter, vaak gebeuren er dingen die zich onttrekken aan beider waarneming, terwijl toch de "symptomen" verdwijnen.

Reconstructie

Pijn als bewustzijn in vorm en inhoud; als een oproep om na te denken over de menselijke existentie. 'Chronische' pijn als een inbreuk van de ziel en een probleem voor de gehele mensheid.

Sleutelwoorden

Bewustzijn, lichaamsbewustzijn, dagbewustzijn, zelfbewustzijn, ziel, 'ik', vrijheid, wil.

5.2 Toetsing van de in dit onderzoek gevonden stromingen m.b.t. pijn

Zoals eerder vermeld, heeft er een tussentijds onderzoek plaatsgevonden naar het voorkomen van de gevonden stromingen in de interviews. Daar de stromingen typologieën zijn, is het interessant om te weten in welke mate een bepaald interview representatief is voor deze of gene stroming.

Het doel van dit onderzoek is beantwoording van de volgende vragen:

- Komen de gevonden stromingen terug, wanneer derden de interviews lezen en blind scoren?
- Hoe is per interview de verdeling over de vier stromingen?

Een vraag die hieraan voorafgaat is natuurlijk of de karakterisering of indeling van een interview in een bepaalde categorie voldoende betrouwbaar is, m.a.w. wat is de zogenaamde 'interrater agreement'?

In verband met de te volgen methode van dit onderzoek werd eerst een vooronderzoek verricht. De onderzoekster heeft honderdachtenvijftig stellingen of sleuteluitspraken gestedilleerd, onderverdeeld in diverse rubrieken zoals : pijn theoretisch, pijnpatiënten, therapie, genezing, voornaamste activiteiten en de relatie patiënt-pijnspecialist. Met behulp van een collega-onderzoeker (H.van Beek) werden deze items bekeken op hun relevantie en duidelijkheid. Tenslotte bleven achtenzeventig items over die voor het onderzoek van belang leken. Dit waren de items waarover bij de onderzoekster de meeste bias zou kunnen bestaan. Deze items behoorden tot de rubrieken pijn theoretisch, pijnpatiënten en therapie inclusief genezing. Vervolgens kregen vijf medewerkers een stuk tekst te lezen die een door de onderzoekster gemaakte compilatie bevatte van tekstdelen uit verschillende interviews. Na lezing van deze proeftekst werd door de medewerkers de vragenlijst van achtenzeventig items ingevuld. (Ja, nee of ?) Uit de bespreking bleek dat de scorers unaniem van mening waren dat het aantal items waarop gescoord moest worden te groot was. Het is onmogelijk tegelijkertijd zoveel items te memoreren. De resultaten van de scoring waren dusdanig, dat onduidelijke items geschrapt werden en de items die kennelijk het best discrimineerden (de minste foute antwoorden opleverden) werden bewaard. Tenslotte werden nieuwe scoringsformulieren gemaakt met zes items per rubriek, dus in totaal achttien items.

Materiaal

Er zijn elf interviews voor dit onderzoek gebruikt. Hiervan waren er zeven van arts-coördinatoren, één van een huisartspijndeskundige, en drie van psychotherapeuten van verschillende pijnteams (twee psychologen en één psychiater). De interviews van oncologen en orgaanspecialisten zijn buiten de scoring gelaten.

De interviews waren gecodeerd met een nummer en geschoond van namen die een vermoeden zouden kunnen opleveren over de identiteit van de geïnterviewde.

Methode

Drie raters hebben, onafhankelijk van elkaar, (copieën van) alle elf interviews bestudeerd. Na lezing van ieder interview werd steeds de vragenlijst ingevuld (zie bijlage 2); er waren dus per rater elf identieke vragenlijsten. De raters waren alle wetenschappelijk medewerker van de afdeling. Ze waren niet op de hoogte van de door onderzoekster ontwikkelde theoretische stromingen. Ze waren bekend met de procedure en kregen bij de vragenlijst een korte geschreven instructie. Hierin werd hen verzocht de interviews te lezen met inachtneming van drie thema's: pijn theoretisch, pijnpatiënten, en therapie en genezing, gevolgd door een korte uitleg over deze begrippen.

De vragenlijst bestond, zoals vermeld, uit zes items per rubriek. De eerste twee items van iedere rubriek waren bedoeld om direct te discrimineren tussen enerzijds de dualistische en gedragsbenadering en anderzijds de antropologische stromingen. De rater kon alleen ja of nee invullen en het beantwoorden van één van de twee items met ja, impliceerde voor het andere item een nee. De volgende vier items van iedere rubriek vertegenwoordigden steeds één stelling per stroming. De rater kon alle items met ja, nee, of niet duidelijk invullen.

Verwerking van de gegevens

Nadat de raters de vragenlijsten hadden ingevuld, werden de resultaten van de drieëndertig lijsten in kaart gebracht. Daarna werd een vergadering belegd tussen de raters en de onderzoekster, waarin de stromingen werden onthuld. Tevens werden de scoringen besproken en konden de scorers hun keuze motiveren. Eventueel kon een scoorder een bepaald antwoord wijzigen na ampele discussie over wat er over de betreffende rubriek in het interview te lezen was.

Voor het bepalen van de mate van overeenstemming tussen de raters werd gebruik gemaakt van de methode volgens Fleiss (1981, 228 e.v.). Aanvankelijk werd voor de discriminatie van de vier stromingen ook gebruik gemaakt van de eerste twee items per rubriek. Daar die items echter alleen maar discrimineerden t.a.v. de meer dualistische versus de 'holistische' stromingen en elkaar uitsloten, werden deze niet betrokken bij de discriminatie tussen de vier stromingen. Van de overige vier items in iedere rubriek was er één die typerend was voor een bepaalde stroming, dus per stroming waren er drie items. Alleen de items die positief beantwoord waren werden gebruikt.

Resultaten

Overeenstemming tussen de raters

Tabel 1 laat de kappa's¹⁹ zien voor de vier items van de drie rubrieken met de bijbehorende standaardfout. De z-waarden die dan kunnen worden berekend, laten zien dat voor item 3 van de rubriek patiënten er geen significante overeenstemming tussen de raters bestond, terwijl dit voor item 5 van de

rubriek therapie juist significant was. Voor alle andere items was er een sterk significante overeenstemming tussen de raters. Dit betekende dat voor de 'bewustzijnsstroming' geen gebruik kon worden gemaakt van vraag 3 van de patiëntenrubriek. De scores voor de bewustzijnsstroming werden zodanig gecorrigeerd dat ze vergelijkbaar waren met de andere stromingen.

Rubriek:	Pijn		Therapie		Patiënten	
	Kappa	S.E.	Kappa	S.E.	Kappa	S.E.
item 3	0.78	0.18	1.0	0.18	0.11	0.18
item 4	0.78	0.18	0.87	0.18	0.49	0.18
item 5	0.71	0.18	0.37	0.18	0.62	0.18
item 6	0.70	0.18	0.81	0.18	1.0	0.18

Tabel 1

Kappa-waarden met de bijbehorende standaardfouten per rubriek.

Tabel 2 laat de kappa-waarden met de bijbehorende standaardfouten voor de vier stromingen zien. Al deze kappa's waren significant verschillend van nul, wat zoveel wil zeggen dat ieder van de verschillende stromingen door de raters onderscheiden kon worden. De overeenstemming tussen de raters over al de stromingen, uitgedrukt in kappa, bedroeg 0.6144 (s.e. 0.094, z-waarde= 6.54). Dit duidt een redelijke overeenstemming aan.

Soma		Gedrag		Fenomeno		Bewust	
Kappa	S.E.	Kappa	S.E.	Kappa	S.E.	Kappa	S.E.
0.49	0.05	0.69	0.05	0.89	0.05	0.47	0.05

Tabel 2

Kappa-waarden met de bijbehorende standaardfouten voor de stromingen.

De eerste vraag: Komen de gevonden stromingen terug, wanneer derden de interviews lezen en blind scoren, kan dus met een duidelijk ja beantwoord worden.

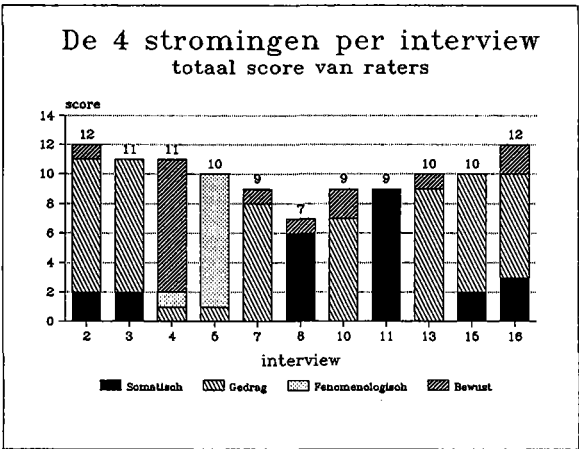
Verdeling over de vier stromingen per interview

De figuren 1 en 2 (op de volgende bladzijde) laten zien hoe de vier stromingen terug te vinden zijn in de interviews.

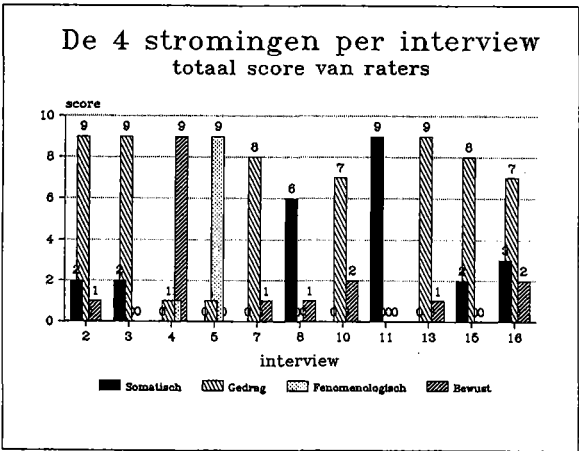
Duidelijk is te zien dat in ieder interview één benadering dominant is. Enkele opvallende bevindingen bij bestudering van de staafdiagrammen zijn:

- De gedragsmatige benadering speelt mee in alle interviews, behalve in interview 8 en 11, die beide de "harde" somatische benadering vertegenwoordigen. (Interview 11 is prototypisch voor een puur somatische benadering, die van de 'superspecialist').
- Er is één overwegend 'fenomenologisch' interview (nr.5) en één interview waarin 'bewustzijn' overweegt (nr.4). Dit laatste interview laat als enige ook fenomenologische aspecten zien. Aspecten van de bewustzijnsbenadering komen echter wel terug in diverse andere interviews, terwijl dit voor die van de fenomenologische benadering niet geldt.

Hiermee is de tweede vraag beantwoord.



Figuur 1



Figuur 2

Hoofdstuk 6. DE BENADERING VAN PIJNPATIENTEN, EEN OVERZICHT

Inleiding

In dit hoofdstuk komt de praktijk in chronologische volgorde aan de orde: intake, diagnostiek en behandeling. Het gaat er vooral om een overzicht te geven van de overeenkomsten tussen alle individuele behandelaars. Zoals gezegd vallen de theoretische stromingen niet samen met de behandelaars of teams. Alleen waar duidelijke verschillen bestaan die samenhangen met principiële uitgangspunten van een behandelaar, zullen deze worden genoemd.

6.1 De aanmelding en intake

Zoals gezegd beogen pijnteams een integrale benadering van patiënten met pijn. Deze benadering komt bij vijf van de acht teams al naar voren bij de eerste contacten tussen patiënt en team. Drie teams zijn zo opgezet dat er weinig kans is op een benadering waarbij de psychologische disciplines een evenwichtige inbreng hebben. De overige teams kenmerken zich door een uitgebreide intake-procedure en het verplicht stellen van een psychologisch onderzoek.

Hoe de intake in het algemeen verloopt staat beschreven in het Pijn-informatorium (Vielvoye-Kerkmeer 1979, Linssen e.a. 1983).

In dit deel zullen alleen de voor dit onderzoek van belang geachte zaken kort aan de orde komen.

In vrijwel alle centra geschiedt de aanmelding van patiënten via verwijzing van twee zijden: de eerste lijn, dus de huisartsen uit de regio en de tweede lijn, de specialisten van het academisch ziekenhuis waar het team gehuisvest is, of ook wel specialisten uit de regio. Er zijn twee uitzonderingen. In één centrum kunnen de patiënten uitsluitend via specialisten terecht. De reden daarvoor is dat de directie van het betreffende ziekenhuis dat zo bepaald heeft. Dit is -misschien niet toevallig- juist ook dat centrum waar ik vertegenwoordigers van de fenomenologische richting tegenkwam. Dit centrum werkt ook niet met een pijnvragenlijst (zie onder). De tweede uitzondering is een afdeling pijnbestrijding die door het ziekenhuis is opgericht ten behoeve van de eigen kankerpatiënten. Men achtte bij deze groep pijnpatiënten de nood het hoogst. Slechts onder strikte voorwaarden mogen patiënten die door huisartsen worden aangemeld, daar ook gezien en behandeld worden. De hoofdvoorwaarde voor intake is dat die een omschreven pijnklacht en een, door zowel huisarts als specialist gewettigde, diagnose hebben. Dit centrum lijkt in dit opzicht het meest op een nerve block clinic, omdat de somatische diagnose de grondslag vormt voor het handelen, maar is qua filosofie in zodanige ontwikkeling dat het goed vergeleken kan worden met de andere centra. Bij de overige pijnteams kan in principe iedere patiënt terecht. Voor de patiënten die klinisch onder behandeling van een orgaan-specialist zijn, gelden echter andere regels dan voor patiënten die via de huisarts komen of in poliklinische behandeling zijn. In het algemeen is de drempel voor de laatstgenoemde groep hoger. Dit blijkt uit 1. de wachttijd die in elk team bestaat, 2. het feit dat men overal eerst uitgebreid inzage wil hebben

in alle medische gegevens van de patiënt en 3. het feit dat de patiënten vóór de intake een uitgebreide vragenlijst hebben moeten beantwoorden.

6.1.1 De wachttijd

De tijd die verloopt tussen het eerste contact van de huisarts of de patiënt met het pijnteam (vaak telefonisch via het secretariaat) en het eerste bezoek varieert van drie maanden tot een jaar. De geïnterviewden geven uitsluitend structurele redenen op voor de lengte van deze wachtperiode, zoals onderbezetting van het team of de drukke praktijk (via de huisartsen alleen al twee- tot driehonderd nieuwe aanmeldingen per jaar), of het vele werk dat vastzit aan multidisciplinaire pijnbestrijding. Sommigen zeggen wel dat zo'n wachttijd "nauwelijks acceptabel" is.

6.1.2 De documentatie

De uitgebreide documentatie die wordt aangelegd, is een van de redenen, waarom met name de coördinator en de andere artsen die de intake doen het zo druk hebben. In de wachtperiode worden zoveel mogelijk gegevens over de ziektegeschiedenis van de patiënt bij de huisarts opgevraagd. Het verschilt per team hoe nauwkeurig men deze gegevens uitzoekt en wat er verder mee gebeurt. In de grotere teams maakt de coördinator er een uittreksel van ten dienste van de plenaire patiëntenbespreking. Aan de hand van deze documentatie krijgt men vooral een beeld van hoe artsen, inclusief de huisarts, tegen het probleem aankijken en aangekeken hebben en van de medische 'consumptie' van de patiënt.

6.1.3 De vragenlijst

In de meeste teams krijgen de aangemelde patiënten een uitgebreide vragenlijst thuis gestuurd. Deze bestaat uit een algemeen gedeelte waarin globaal de familieanamnese en de sociale anamnese aan de orde zijn. Tevens wordt weer de ziektegeschiedenis uitgevraagd. Het tweede gedeelte is de zogenaamde speciële pijnanamnese. Deze begint met het bekende: waar heeft u pijn? De patiënt kan in twee bijgevoegde figuren van een poppetje de plaats(en) van de pijn intekenen. De onderwerpen komen overeen met de mondelinge pijnanamnese, ditmaal in zeer uitgebreide vorm. Men probeert er bijvoorbeeld een idee van te krijgen hoe de pijn voor de patiënt aanvoelt (de kwaliteit of aard van de pijn). Hulp hierbij biedt een lijst bestaande uit meer dan dertig adjectiva die voortgekomen zijn uit de McGill Pain Questionnaire (Melzack 1975)¹. Sommige vragenlijsten eindigen met de rubriek: denkt u dat uw pijnklachten lichamelijk of geestelijk van oorsprong zijn of zowel lichamelijk als geestelijk?

De vragenlijst moet vooral inzicht geven in de ernst van het pijnlijden, in de levensomstandigheden van de patiënt en in de visie van de patiënt zelf op het probleem. Wat de persoonlijke gegevens betreft, er wordt vooral gelet op eenzaamheidsproblematiek, problemen op het werk of met werken (WAO procedures) en niet te vergeten: hoe de patiënt met zijn klacht leeft en ermee omgaat.

6.1.4 Doel van deze vorm van intake

Door de genoemde handelwijze kan men de klacht, die inmiddels ingekaderd is in medische terminologie en metaforen, opnieuw bezien. De intakeprocedure is tegelijkertijd een mogelijkheid tot kennismaking met en verdieping in 'het probleem', als een kritische beschouwing van de definities van 'het probleem', niet alleen van medische zijde maar ook van de kant van de patiënt.

"Beiden verstrekken deze informatie vanuit hun eigen visie", merkt Vielvoye-Kerkmeier (1979) op "en het kan zeer boeiend zijn beide versies met elkaar te vergelijken". Zij vervolgt: "Een op chronologische volgorde geplaatste lijst van onderzoeken en/of behandelingen kan een aardig inzicht geven in het klachtenpatroon van de patiënt, de onmacht van de onderzoeker en die van de therapeut". (Onderstreping van mij). Het woord *onmacht* is een term waarmee het in kritieken veel gebezigde begrip polypragmasie wordt bedoeld. Het verhuult en onthult tegelijkertijd. Verhuult wordt wat in de interviews wel werd uitgesproken: dat er al zo veel onderzoek verricht is en therapieën (waaronder operaties) uitgevoerd blijken te zijn, waarvan men zich achteraf het nut kan afvragen. Wat onthuld wordt is niet minder van belang: chronische pijn confronteert de medische gemeenschap met haar onmacht.

Spreekt men over de onmacht aan medische zijde, aan patiëntenzijde komt het woord *gedrag* steeds weer naar voren. Deze nevenschikking van ongelijke grootheden heeft een diepte die in loop van het onderzoek steeds duidelijker zal worden. Tegenover onmacht staat macht en het woord *gedrag* lijkt evenzeer een eufemisme als het woord *onmacht*: een eufemisme voor wat men bij de patiënt ervaart. Het meest opvallende is in dit opzicht de dikwijls zeer intensieve ineenstrengeling van het medisch discours en dat van de patiënt. Een manifestatie hiervan is dat de patiënt het woordgebruik van de dokters heeft overgenomen : ik heb spondylarthrose van de nek, of ik lijd aan myalgie. Dergelijke uitdrukkingen van de kant van de patiënt worden als een veeg teken beschouwd, een teken dat het een gedragsprobleem kan zijn (pijnfixatie), of zelfs een somatisatiestoornis².

6.1.4.1 Eigen verantwoordelijkheid

Hiermee komen we op een impliciete, maar mogelijk toch belangrijke, functie van de vragenlijst: deze zou kunnen dienen als gebaar naar de patiënt om aan te geven dat hij zelf mee moet denken en meewerken aan de oplossing van zijn probleem. Alleen al het feit dat hij een lange lijst met vragen dient in te vullen, kan ertoe bijdragen dat hij gaat nadenken over waar hij eigenlijk zo lang mee bezig is. Ook de (open) vraag: *wat is naar uw mening de oorzaak van uw pijnklachten?* zou de eigen reflectie in de hand kunnen werken. Patiënten wordt, behalve in de huisartsengeneeskunde, gewoonlijk niet naar een eigen mening over de oorzaak van hun klachten gevraagd.

In het team waar niet met de vragenlijst wordt gewerkt, wordt wel een brief gestuurd:

XIII

Wat we ook vanuit 't team heel sterk doen is de patiënt verantwoordelijkheid geven voor zijn pijn, dus hij krijgt 'n briefje

voordat hij hier komt krijgt hij 'n briefje en daarin staat ook, dat hij in samenspraak met ons, in 'n samenwerkingsverband met ons er iets aan kan gaan doen, maar dat hij niet moet verwachten, dat het alleen van ons komt.

Hieruit mogen we opmaken dat deze brief de verborgen functie van de vragenlijst vervangt.

De bedoeling van de vragenlijst of bovengenoemde brief is overigens niet om mensen bij voorbaat van therapie uit te sluiten:

XIII

Het zou kunnen, dat wanneer 'n patiënt dat leest, dat weet ik gewoon niet, maar ik kan me indenken dat patiënten die dat lezen zó beledigd zijn dat ze zeggen: wat denken ze wel? Dáár ga ik niet naar toe! Maar dat zullen er niet veel zijn we hebben 'n wachtlijst van acht maanden. Dus de bedoeling is alleen om de patiënten op 'n ander been te zetten, dat hij eens gaat nadenken hè, wat staat hier nou? Dus hij komt al iets anders hier binnen, hij weet al 'n beetje dat wij op 'n iets andere manier hier te werk gaan dan in centra waar 'n patiënt binnenkomt, zijn probleem op tafel gooit en zegt: doen jullie er maar iets aan. Want als je dan hier zo komt, dan wordt ie toch anders ontvangen en dan zegt hij: ja maar ik heb de pijn toch en ú niet. Ik zeg: nou nee dat briefje wat u gelezen heeft dan hebt u gelezen, dat u met ons moet samenwerken, dus hij weet al, hij gaat al 'n soort contract aan als hij bij ons komt.

Een van de belangrijkste problemen van de teams is dat mensen zich afhankelijk opstellen van de hulpverleners. Bij mensen met 'chronische benigne' pijn lijkt dit vooral het probleem te zijn.

Want uitzonderingen op de regel van de hoge drempel bij de intake zijn er wel: mensen die door de huisarts of specialist worden aangeboden met trigeminus-neuralgie, een bestaande of doorgemaakte herpes zoster infectie of bijvoorbeeld fantoompijn, kunnen wel direct geholpen worden. Maar vaak hoeft er dan niet eens een multidisciplinair team ingeschakeld te worden. Ze kunnen ook naar een gespecialiseerde anesthesist of naar een neurochirurg.

Het lijkt wel of pijn vooral een beroep is op de ander! Komt dat, doordat pijn zo ver afstaat van wat wij ons "ik" noemen? In welke verhouding staat dit tot het begrip eigen verantwoordelijkheid?

'Pijn'behandeling, eigen verantwoordelijkheid en somatisering, drie problemen die nauw met elkaar samenhangen.

6.2 Lichamelijk en overig diagnostisch onderzoek

Bij het eerste bezoek volgt na de mondelinge anamnese altijd een lichamelijk onderzoek. De meeste informanten vinden dit een vanzelfsprekende zaak. Het is een vaststaand onderdeel van de besluitvorming. De belangrijkste reden voor

onderzoek is dat men zeker wil weten waarop men de verdere diagnostiek en behandeling moet richten: op het somatische spoor, het psychologische, of wellicht beide. Het gaat er dus niet altijd om alsnog pathofysiologische verklaringen te vinden, als wel te weten of verder medisch ingrijpen nog zin heeft. Bij twijfel kan een aan het team verbonden orgaanspecialist te hulp geroepen worden. En die twijfel is er vaak, niet alleen bij de patiënten met kanker en bij de patiënten die bekend zijn met lichamelijke problematiek, maar ook bij de door (andere) orgaanspecialisten 'uitbehandelde' en opgegeven patiënten. Men is kennelijk meer bang voor over-behandeling dan voor over-diagnostiek. Echter, het gevaar bestaat dat mensen van de ene specialist naar de andere gaan 'shoppen'. Daarom wordt de diagnostiek in een zo kort mogelijke tijd, liefst in één bezoek of één opnameperiode, verricht.

Verder zeggen de informanten dat het onderzoek anders is dan een gewoon lichamenlijk onderzoek. Vooral onderzoek op neurologisch gebied en onderzoek van het bewegingsapparaat horen erbij, waarbij in het bijzonder gelet wordt op spierspanningen en linksrechts verschillen. Dit laatste onderzoek wordt eventueel aan een fysiotherapeut overgelaten.

Hoe het onderzoek precies verloopt verschilt van patiënt tot patiënt en van arts tot arts. Vooral de anesthesisten van beginnende teams hechten vrij veel waarde aan diagnostische zenuwblokkades wanneer de pijn enigszins lijkt op een neuropathie (zenuwafwijking). Hierbij wordt een anestheticum in het verloop van de zenuw die het pijnlijke gebied innerveert, gespoten. Als de pijn daardoor vermindert, is de kans groot dat men besluit om althans een deel van de behandeling op zenuwblokkade te richten.

Vooralsnog vinden we slechts twee soorten argumenten voor het doen van alle onderzoek. Ten eerste het rationele argument, dat de onderzoekers tot nu toe nog niet het totaal hebben kunnen overzien ("iedere specialist kijkt met zijn eigen bril naar het probleem" en "het ligt specialisten als het ware in de mond bestorven om te zeggen: dat probleem ligt niet op mijn terrein.") Ten tweede de verantwoordelijkheid als medicus, die onder druk staat van zowel beroepsgenoten als patiënten. De verwijzers, vooral de specialisten, verwachten dat het pijnteam dezelfde 'taal' spreekt als zij. En die taal is de taal van de diagnostiek, van de objectiviteit. Bijvoorbeeld in de brief aan de verwijzer moet er blijk van worden gegeven dat er bepaalde onderzoeksbevindingen zijn die eventueel overeenstemmen met die van de verwijzer.

Eén van de drie geïnterviewde orgaanspecialisten gaf duidelijk te kennen dat hij het maar een trieste zaak vond dat er pijnteams opgericht zijn:

XIII

A: Het gevolg echter van het ontstaan van pijnteams is 'n duidelijke inbreuk op de diagnostische ethiek.

V: Daar moet u iets meer over vertellen.

A: Ja, eh eh 'n 'n 'n eh arts die deel uitmaakt van 'n pijnteam eh eh verleert om eh de eisen die artsen zich in 't algemeen stellen over diagnostiek eh eh te blijven stellen, dat verleert hij. Dat is te begrijpen, daar steek ik geen beschuldigende vinger naar uit, maar ik heb dat wel veel meegemaakt dat mensen eh eh dat

eigenlijk maar gezeur vinden vanuit dat team, dat we willen weten waarom iemand pijn heeft.

(.....)

Als iemand 'n verschrikkelijk ongeluk overkomt op straat, dan is het eigenlijk verbijsterend hoe weinig pijn er in 't begin bestaat, dus daar is 'n, de natuur heeft fantastische antwoorden daarop; maar pijn moet er zijn, want je moet gewaarschuwd worden. Dus als je op 'n gegeven moment zonder diagnose pijn moet gaan behandelen is dat 'n hele ellendige situatie. En het is ook 'n ellendige situatie voor de patiënt, want hij voelt dat, hij voelt dat de dokter nu bezig is in het wilde weg 'n symptoom te bestrijden.

De andere twee specialisten gaven er blijk van er weinig vertrouwen in te hebben dat het pijnteam patiënten kan helpen, die zij zelf al niet konden helpen, behalve wanneer het om specifiek technische vaardigheden gaat (behandeling van "lokale pijn"). De specialisten-verwijzers leggen in woord en werk de nadruk op de biologische signaalfunctie van pijn, zoals we in de inleidende hoofdstukken hebben gezien, en geven het team op z'n zachtst gezegd weinig steun bij het overgaan op een ander discours.

Alle ondervraagde orgaanspecialisten gingen bij niet duidelijke pijnklachten liever zelf zo lang mogelijk door met diagnostiek, zo nodig met behulp van consulten door andere orgaanspecialisten. Een chirurg riep desnoods het pijnteam in consult, een internist gebruikte het pijnteam niet meer om uit de diagnostiek te komen. Allen hielden liever de patiënt bij zich totdat verdere diagnostiek onnodig of zinloos leek.

Het pijnteam moet dus goodwill kweken bij de verwijzers en de beste manier om dat te doen is vaktechnische bekwaamheid tonen, hetgeen wil zeggen, dat men zich tenminste bekwaam toont op het gebied van de diagnostiek.

Maar de ethiek van de diagnostiek leeft wel degelijk ook in het geweten van de pijndeskundigen. Juist zij die de nociceptie of het 'acute' moment een belangrijke rol toekennen in het ontstaan van chronische pijn, kwamen met voorbeelden over door collega's gemiste diagnoses. Van verontwaardiging over de handelwijze van deze collega's in zo'n geval heb ik bij de ondervraagde artsen geen spoor kunnen ontdekken. Wel iets van vergoelijking en angst:

VII

Maar ik denk, dat kan nóóit de rechtvaardiging zijn van 't bestaan van 'n multidisciplinair pijnteam, 't missen eigenlijk (V:nee precies) van de diagnose van de ander hè? (V:ja) Het gebeurt wél, omdat wij meer tijd hebben voor onze patiënt en omdat wij misschien in 'n andere periode naar de mensen kijken en de mensen op 'n andere manier bekijken, hè? Je kunt niet zeggen eh de functie van 'n eh 'n pijn-groep moet bestaan uit 't feit dat de dokters daar slimmer zijn dan 'n andere dokter, (V:mm) dat kan nooit, dat is ook niet juist, 't gebeurt wél (zacht) andersom natuurlijk ook, maar...

Geen enkele arts vergeet en vergeeft zichzelf zijn "fouten" en het feit dat men soms toch een ernstige ziekte, zoals kanker, diagnostiseert, blijft als een pijnlijke gebeurtenis in het geheugen gegrift:

I

Maar 't is vaak zo, dat je toch wel de diagnostiek nog ietsje verder wilt drijven, omdat dat hier in 'n academisch ziekenhuis mogelijk is. (V:jaja) en daar heb je dan andere mensen voor nodig, want ik heb 't zelfs zelf gedaan nou dat leidt alleen maar tot problemen. (V: wat? met die diagnostiek?) Já-á, want ik weet nog goed.. heb 'ns 'n oude vrouw gehad met pijn in de buik, eindeloos pijn in de buik en de huisarts wist 't niet... en die vrouw had maar urineweginfecties (V:mm) en ik zeg nou ik moet 'n IVP* maken, ja maar dit en dat, nou ik 'n IVP laten maken had ze 'n Grawitz*.

Bovenstaand voorval vond plaats in een beginnend pijnteam, waar de spreker vrijwel alleen voor het werk stond. Het probleem werd daardoor versterkt. De specialisten toonden zich niet verheugd om patiënte, omdat haar klachten geïdentificeerd waren (ze liep er al zes jaar mee), maar waren daarentegen verontwaardigd dat de collega zich op hun vakgebied had begeven. Vooral in het begin hebben sommige teams op moeten boksen tegen het idee dat ze zich bemoeiden met andermans zaken.

Kortom: Het is noodzakelijk dat, zoals een arts het stelde, ieder lid van het pijnteam op zijn vakgebied de "kleine lettertjes uit de literatuur" kent. Men wordt voortdurend geconfronteerd met het feit dat men "bij ingewikkelde problemen aan alle facetten moet blijven denken".

Zit men aan de ene kant vast aan de morele code van de beroepsgroep om geen enkele diagnose te missen, aan de andere kant dwingt de vraag van de patiënt naar de oorzaak van zijn pijn tot het doen van onderzoek. Eén arts, die bij het onderzoek vooral let op het gezonde stuk van het lichaam en wat de patiënt daar nog mee kan doen:

VII

V:Maar wat is nou volgens de patiënt 't probleem?

A:De pijn.

V:De pijn.

A:"Dokter ik wil nou eindelijk wel eens dat u me van die pijn verlost".

V: mm...

A:"Er moet toch 'n oorzaak zijn voor de pijn?"

V:En wat zeg jij dan?

A:Dan zeg ik meestal: natuurlijk is er 'n oorzaak voor de pijn, 't is alleen de vraag of we die oorzaak kunnen vinden, we zullen u wéér heel goed nakijken, onderzoeken hè, en ten tweede is de vraag of u er wat aan hebt of we 'n oorzaak voor de pijn kunnen vinden, want dat wil nog helemaal niet zeggen, of we er ook wat aan kunnen dóén.

Een patiënt die ik gesproken heb, voelde zich onbevredigd na het eerste consult bij het pijnteam. Hij had méér verwacht dan "alleen maar een gesprek". De pijnspecialist had "wel wat aan zijn rug staan voelen", maar niet alleen

de laatste, maar ook de eerder geconsulteerde neurologen hadden voor zijn gevoel te weinig gevraagd naar de locatie:

Althans niet tot in detail. Pijn in mijn schouder en niet pijn dáár, pijn in mijn hals maar niet dáár. Kijk pas als je bij zo'n fysiotherapeut komt iemand die daar dan concreet mee bezig is die zegt: o, is 't hier? die aanhechtingsplaats van die spieren? Dat is veel gerichter en er is nou denk ik eigenlijk niemand hier die zo tot in details heeft gevraagd. Er werd altijd een gebied en dan wisten ze gelijk o, C zes C zeven te lokaliseren en daarmee was ik dan bekend.

Deze man wist wat er met hem aan de hand was:

(Naam neuroloog) heeft mij heel duidelijk gemaakt wat er aan de hand is en ja, in heel plastische bewoordingen. Die zegt dan ja God een neuroloog is eigenlijk niets anders dan een veredelde electriciën, er liggen wat kabeltjes bij u bloot daar in het ruggemerg enzovoort.

Toch had hij gewild dat hij nog grondiger werd nagekeken:

V:Hij (pijnspecialist) had op de pijnlijke plek kunnen drukken zeg maar?

P:Nou ja ik heb nog 'n keer dat knobbeltje naar voren gebracht omdat, dat blijft mij op de een of andere manier intrigeren als ik daar in knijp dat die pijn ook minder wordt.

Hij begreep wel, dat hij een ambivalente houding had tegenover het lichamelijke onderzoek. Als de pijnspecialist nog eens had geconstateerd wat er niet klopte aan de reflexen, dan zou hij zeker gereageerd hebben met het verwijt dat alle anderen dat ook al hadden gedaan.

Maar ook een psycholoog moet zeker weten dat er lichamelijk niets meer te doen valt, zowel voor de reputatie van het team als om de patiënt ervan te overtuigen dat zijn bemoeienis met de patiënt een rationele basis heeft.

III

Er hoeft maar één keer 'n fout te gebeuren, er hoeft maar één keer 'n patiënt vanwege pijn met psychotherapie behandeld te worden en dood te gaan aan een of ander carcinoom en ik hang.

En verder:

De pijnwerkgroep krijgt over 't algemeen mensen die ehh somatisch gefixeerd zijn dan wel daar tegen aan hangen en dan móet je de hele somatische behandelingsgeschiedenis móet je goed kunnen overzien en al was 't alleen maar om ahh wil je überhaupt argumentatie hebben dat 't in 't cognitieve systeem zit (V:mm) dat wil zeggen dat u dénkst, hè, u dénkst bij uzelf oh zie je wel, ik voel 't al ik voel 't al, ik heb weer 'n tumor in m'n hoofd, zie je wel? En dat is dan vaak heel fijn bij wijze van spreken, maar dan moet je toch wel uitgevist hebben, dat 't geen tumor is. Nou,

dat is de verantwoordelijkheid van de arts-coördinator en de huisarts om daarvoor die methoden uit te vissen, die 't minst somatisch fixerend werken, die 't minst invasief zijn.

Ook uit dit voorbeeld blijkt hoezeer de angst voor kanker de praktijkvoering beïnvloedt.

6.3 Psychologisch onderzoek

Het psychologisch onderzoek hoort in alle teams bij de intake. Het begint natuurlijk al bij de psychosociale anamnese, maar kan aangevuld worden door een gesprek met de psycholoog.

Niet in alle teams zijn psychologen of psychiaters in vast verband aan de staf van de pijnwerkgroep verbonden. Ten tijde van het onderzoek maakte in vijf centra een psycholoog (of meerdere psychologen in deeltijd) deel uit van het vaste team. In één centrum was dat een psychiater. In losser verband, als consultant of onderzoeker, doen wel in alle teams psychologen en/of psychiaters mee.

Slechts in één team gaan alle nieuwe patiënten gedurende de intakefase naar een psycholoog of maatschappelijk werker. Psychologisch of psychiatrisch onderzoek is in vier teams verplicht voor de patiënten die ervan verdacht worden een chronisch benigne pijnsyndroom te hebben "opgebouwd". Dat is bij ongeveer vijftig procent van de patiënten het geval. Zij worden dus niet behandeld wanneer ze weigeren daaraan mee te werken. De vertegenwoordiger van de bewustzijnsstroming besliste zelf of de psycholoog wordt ingeschakeld.

6.3.1 De motivatie

Het intake-gesprek bij de psycholoog duurt ongeveer een uur en zo nodig laat men de patiënt (en diens partner) nogmaals een uur terugkomen. Het dient niet alleen de psychodiagnostiek, maar is er vooral op gericht te beoordelen of het wenselijk en mogelijk is om de patiënt met psychotherapie te behandelen. Daarbij zijn de belangrijkste criteria: 1. hoe zwaar weegt het pijnlijden op tegen de voordelen die het biedt? 2. is de patiënt bereid en in staat om anders met zijn pijn om te gaan? Deze punten worden in het gesprek zelf beoordeeld, maar veel psychologen gebruiken daarbij het activiteitendagboek en de functionele pijnanalyse (zie 5.1.2).

Een noodzakelijke voorwaarde voor therapie is dat de patiënt bereid is te erkennen, of liever nog spontaan te kennen geeft, dat zijn pijn iets te maken heeft met hemzelf. Daarmee wordt bedoeld: zijn gedachten, emoties, relaties en activiteiten in letterlijke zin, kortom zijn leefwijze. Willen wij dit formuleren, dan stuiten we als vanzelf op het woord "psychisch". Dit woord hangt als het zwaard van Damocles boven het hoofd van de psycholoog (of psychiater), al is het vervangen door woorden als "gedrag", "omgaan met", of "spanningen".

XIII

(...) hoe hij daarmee omgaat dat is dan eigenlijk ehm 't idee van 't gesprek met de psycholoog. Om te zien of de manier waarop deze patiënt met de pijn omgaat of dáár iets aan te doen valt via psychologische weg en de patiënt die d'r echt van overtuigd is dat het puur lichamelijk is en alleen lichamelijk enzovoort enzovoort, daar heb ik geen schijn van kans eh daar begin ik ook maar niet aan....

XV

(...) ik leg dan meestal uit van nou, ja, u heeft pijn dat is duidelijk en in 't algemeen is 't zo dat ook allerlei spanningen zowel thuis als psychische spanningen in uzelf mee kunnen dragen aan de ernst van de pijn. En zouden we 't daar eens over kunnen hebben, want misschien dat u dan beter met uw pijn overweg kan. Zo presenteer ik 't, maar zelfs dat is vaak heel erg moeilijk, van ja, d'r is niks aan de hand en alles is goed en als ik die pijn maar niet had, dan, nou dan was alles in orde. Alsof er niks aan de hand is.

Het blijkt dat juist mensen met 'chronisch benigne' pijn vaak weinig zien in een psychologische verklaring en weerstand tonen tegen behandeling door niet-somatische disciplines. Dit is de belangrijkste reden, waarom veel mensen niet voor psychotherapie in aanmerking komen. Valt daarmee ook de mogelijkheid voor een integrale behandeling weg?

6.3.2 De moeilijke boodschap

Het is duidelijk dat de psycholoog, als vertegenwoordiger van een andere manier van kijken, al bij de kennismaking wordt geconfronteerd met weerstanden bij de patiënt om op een andere orde over te gaan. Daar hij zonder medewerking van de patiënt niet verder kan, zal hij juist dit aspect als eerste beoordelen. Is die weerstand een persoonlijkheidskenmerk van chronische pijnpatiënten, of is er iets anders aan de hand?

Een eerste moeilijkheid bij deze vraag, is dat de "boodschappen" van de meer of minder talrijke eerdere behandelaars en van de verwijzers nog steeds leven in het eerste contact tussen deze discipline en de patiënt. Een psychiater die als consulent optreedt op alle afdelingen van het ziekenhuis, merkte op dat het sterk afhankelijk is van de persoonlijkheid van de behandelend arts of zijn bemoeienis met de patiënt zal slagen:

XV

Je hebt iemand die rondt gewoon netjes al z'n onderzoek af, die vindt niks en die zegt dan van nou, op mijn gebied geen afwijkingen dús het is psychisch dús er moet 'n psychiater bijkomen. 'n Ander die zal zelf proberen er voorzichtig achter te komen van God, kan er nog meer aan de hand zijn, kan ik 'n zodanig programma opstellen dat ik die patiënt nog zonder gezichtsverlies toch uit 't ziekenhuis krijg, dat-ie weer 'n beetje verder

kan. Bij weer 'n ander escaleert 't van nou mevrouw u stelt zich aan, d'r is niks aan de hand, u hoort bij de psychiater. Nou, je kan ervan op aan dat onze behandeling dan ook gaat mislukken.

Het "gezichtsverlies" waarvan in bovenstaande citaat sprake is, ligt natuurlijk niet alleen bij de patiënt.

Op een bespreking van pijndeskundigen n.a.v. de nota Pijnbehandeling van de Gezondheidsraad (1986) zei een van de artsen: we moeten opgevoed worden in: hoe vertel ik het de patiënt? De discussie was tot op dat moment gegaan over de zogenaamde integrale behandeling van pijnpatiënten. Toch wist iedereen wat de spreker bedoelde: "het" staat voor "dat het psychogeen is". De scheiding psychisch/somatisch wordt niet alleen door de patiënten, maar ook door de medische wereld beleefd als een ongemakkelijk breukvlak waar niemand onverschillig onder blijft. Hoe vertel ik het de patiënt? Die uitspraak komt vaker voor in de medische wereld, maar dan in verband met slecht nieuws, zoals: hoe vertel ik de patiënt dat hij kanker heeft? Het woord "psychisch" klinkt niet alleen de patiënt maar ook de arts als een doodvonnis in de oren.

In dit verband is het van belang om na te gaan, hoe de arts die de intake doet, de patiënt voorbereidt op de psycholoog of psychiater. Dan blijkt dat de meeste artsen (behalve die van de antropologische stroming) wel een beetje met deze boodschap in hun maag zitten. In die gevallen waar men alleen voor behandeling in aanmerking komt na een bezoek aan de psycholoog/psychiater, is het natuurlijk betrekkelijk gemakkelijk. De patiënten gaan daar -al of niet tegenstribbelend- in mee.

XVI

Ze willen vaak niet. En die psychiater is natuurlijk 'n hele bedreigende factor vaak voor, ja mensen die hem niet kennen. Ik zeg wel eens als je met ze kennis hebt gemaakt, dan zie je hoe aardig ze zijn. Want ze zijn er niet voor de mensen die echt gek zijn in uw ogen, maar ze zijn er juist voor de mensen die 't alléén niet aankunnen.

De arts gaat er, zoals ook uit bovenstaand fragment blijkt, bij aarzeling van de patiënt nogal eens toe over de psycholoog of psychiater te "verkoopen". Of het verzet bij de patiënt wordt in de kiem gesmoord. Dit is heel duidelijk in een team dat toevallig gehuisvest is in de psychiatrische kliniek van het ziekenhuis. De coördinator aldaar, kondigt al bij het eerste bezoek aan, dat de mensen verwezen zijn naar een multidisciplinaire werkgroep en dat hij er voor multidisciplinaire behandeling zit.

Mensen komen toch vaak op 'n wat kritische manier, 't is al 'n aantal keren tegen hen gezegd 't zal wel psychisch zijn, nadat er 'n somatische reden eh eh niet gevonden wordt en wat gebeurt er? Ze worden naar 'n pijnteam gestuurd dat gehuisvest is in 'n psychiatrische kliniek.. nou dan kun je honderd keer tegen mensen zeggen: ja maar 't staat helemaal los van psychiatrie, nee, ze worden dan naar psychiatrie verwezen. Mensen komen vaak heel alert op hun qui-vive binnen. Dus ik leg uit: u komt voor multidisciplinaire

diagnostiek. Daar ben ik ook hier voor, daar hebt u dus ook niet op af te dingen verder, want wat zo vaak zulk soort mensen zeggen van "nee dokter, 't is niet psychisch dus de psycholoog is niet nodig."

Het lijkt er op dat deze arts het woord *multidisciplinair* gebruikt om het moeilijke begrip psychisch niet te hoeven gebruiken. Maar de mensen pakken de boodschap toch wel op, zoals blijkt uit het citaat. Een andere arts:

XX

Ik denk 't meest belangrijke is toch de sociale anamnese (...) Als daar nou 'n beeld uitkomt waarvan je zegt van goh, ja, zouden we daar wat mee kunnen, dan suggereer ik al gauw van ja je hebt jarenlang pijn, het gaat op je gestel inwerken hè? zou je geen eh ik denk dat het altijd zinvol is bij de intake, dat we je ook aan 'n psycholoog laten zien om te kijken hoe erg het op je gestel ingewerkt is.

In de teams waar nauwelijks de mogelijkheid bestaat om de patiënten het alternatief van de psycholoog aan te bieden, is de situatie veel ernstiger. Daar komt de belangrijkste reden, waarom de boodschap "het is psychisch" zo moeilijk is, veel manifester naar voren:

VIII

V: Dat wil ik dus horen hè, hoe jij ze dat nou uitlegt, want dat is natuurlijk 'n heel moeilijk punt hè?

A: Dat is heel moeilijk ja.. nou ja dat vind ik echt heel moeilijk worden.... nou ik

V: Wat zeg je tegen die mensen?

A: Ja, de mensen waarvan je dus denkt dat je ze niet kan behandelen?

V: Ja.

A: Ja dat is heel moeilijk. Nou ja ik ik probeer hen dus even te helpen bij 't doorlopen van wat er in 't verleden met hun aan de hand is geweest, even te schetsen en even eventueel bij te sturen hoe dat alles verlopen is, proberen hun 'n beetje inzicht d'r in te brengen mm? Als er bijvoorbeeld -wat met name vaak 't geval is- geen duidelijke organische bevindingen zijn, dan probeer ik dat toch te beklemtonen dat er eigenlijk organisch niets gevonden is.. en dan ehh.. maar dat is natuurlijk heel heel moeilijk en dat doe ik dan uit mezelf ook niet direct in 't eerste contact. Ik verwijs ze dan vaak door naar de huisarts terug maar dan probeer ik ze toch ergens d'r op attent te maken dat er mm? misschien wel andere oorzaken zijn die.. die niet louter in 't organische vlak liggen. Maar dan-

A: -en wat zeggen ze dan?=-

V: - dan, nou ja dan dan heb je 't probleem dat eh (*meesmuilt*) de meeste patiënten zijn dan erg verontwaardigd natuurlijk hè? Ik zeg ook als je dat heel erg subtiel doet.

Dit is weer een voorbeeld waaruit blijkt, dat er al snel aan psychische oorzaken wordt gedacht wanneer er organisch niets te vinden is. Hoe subtiel dit ook gebeurt, toch lijkt er gezegd te worden: ik kan u niet helpen, dus is het psychisch. Deze arts kan de mensen niets anders bieden dan zijn deskundigheid en die kan hij, met de nodige tact, alleen aanwenden om de boodschap te verzachten. Misschien vindt hij het dáárom zo moeilijk, omdat hij niets creatiefs kan doen met datgene waar hij jaren voor op de universiteit heeft gezeten...

De verontwaardiging waarmee de patiënten reageren, is mijns inziens begrijpelijk en zelfs gedeeltelijk terecht. Ze zijn door de jaren heen somatisch gefixeerd:

VIII

(...) ze zeggen nou, hoe kan dat nou? Ze hebben mij tien jaar aan de draai gehouden en gezegd ehh hè, ze hebben me dat vroeger nooit gezegd, ze hebben me wel altijd van de KNO-arts naar de kaakchirurg naar de internist gestuurd waarom hebben ze me dat niet eerder gezegd? (stilte)

Deze arts wil, net als de anderen die nog niet in vast verband met psychologische disciplines werkten, graag een psycholoog in het team hebben:

VIII

Daar zit je dan toch mee en dat is heel moeilijk ik.. eh ik probeer 't voorlopig dus op te lossen door eh door ze terug te verwijzen naar de huisarts omdat ik zeg in deze situatie, blijkt wel duidelijk dat orgaanspecialisten jou niet kunnen helpen, ik zeg en juist in deze situatie zou ik heel erg veel vertrouwen blijven hebben in de huisarts want dat is de enige die jou goed kent. Maar ik voel toch wel heel erg de behoefte om dat soort patiënten toch meer objectief.. bijvoorbeeld door 'n psycholoog of nou ik weet niet door andere specialismen in dat gebied, te laten bekijken. En daar zijn we dus heel erg mee bezig.

"Het is psychisch" roept twijfel op, bij deze arts, bij ons allemaal. Waarom niet bij de patiënt?

6.4 Vergelijking met de 'superspecialist' (nerve block clinic)

Bij vergelijking van de manier waarop men in de centra de anamnese en het onderzoek doet, met die in een nerve block clinic, vind ik zowel overeenkomsten als verschillen. De 'superspecialist' gaat er bij voorbaat van uit dat er een substraat is en alleen dan is er sprake van "echte" pijn:

XI

A: Wij vinden en wij geloven dat er ergens 'n organische oorzaak zit of heeft gezeten en dat substraat kun je misschien nog vinden. Kijk je hebt 'n groep van die simulanten, daarvan hoef ik jou niet te overtuigen, je weet 'n hele grote groep van die patiënten, je

kunt alle diagnostiek uitoefenen en die patiënten hebben dan 'n hele=

V:=die kom je ook tegen of niet?

A:0 natuurlijk, 'n hele boel dat is ons probleem omdat dat weer tijd kost en in plaats van die patiënten zou ik andere mensen willen behandelen die echte pijn hebben.

De 'superspecialist' hecht daarom een allesoverheersende waarde aan de speciële pijnanamnese en de medische diagnostiek. Het "eigen verhaal van de patiënt" (sic) wordt diep uitgespit op mogelijke nieuwe, aan de verwijzers vooralsnog onbekende, diagnoses. De vragenlijst wordt pas na het eerste bezoek meegegeven met het verzoek die thuis in te vullen: "anders wil die patiënt toch nog met je praten". De mogelijkheid een psycholoog te consulteren wordt pas aan het eind van de behandeling geopperd.

6.5 Voorlopige conclusie: een moeilijk begin

In de multidisciplinaire pijnwerkgroepen probeert men van meet af aan zowel het somatische als het psychologische "spoor" in de diagnostiek te betrekken. Men spreekt wel van de twee-sporen benadering. (Deze dualistische terminologie werd uiteraard niet door iedereen gebezigd.) Wel wordt het psychologische spoor over het algemeen verder gevolgd, naarmate het minder duidelijk is of er nog aangrijpingspunten zijn voor een lichamelijke aanpak. Ook probeert men, vooral in de laatste gevallen, de patiënten van het begin af aan meer zelf te betrekken in en verantwoordelijkheid te geven voor de behandeling.

Over het algemeen is men zeer nauwkeurig met lichamelijk onderzoek en neemt men nauwelijks of geen enkel risico een diagnose te missen.

Verhaak (1986,133) spreekt over een huisartsgeneeskundige oriëntatie, wanneer aan alle drie bovengenoemde punten wordt voldaan: het mede-betrekken van de invloed van psychosociale factoren in de beoordeling, het samenwerken met de patiënt, en het nemen van risico's. Aan dat laatste punt voldoen de meeste pijnteams niet, zoals blijkt in paragraaf 6.2. Een vierde-lijns situatie is natuurlijk geen eerstelijns-situatie. Toch wordt er gepoogd het door het discours van deelspecialismen uiteengevallen lichaam in één verhaal samen te vatten. Soms worden het dan toch nog twee verhalen, zoals blijkt uit de volgende opmerking:

Veel patiënten met chronische pijn hebben eveneens pijn van myogene oorsprong, vaak secundair aan de eerste soort pijn, zodat een zorgvuldig onderzoek dit zal moeten scheiden (Vielvoye-Kerkmeer 1979).

De twee verhalen die meestal ontstaan, zijn natuurlijk het medische en het psychologische verhaal. Alleen de antropologische artsen zeggen uit zichzelf, dat een pijntherapeut tot een synthese in staat moet zijn. Zij proberen die in het eerste gesprek met de patiënt al tot stand te brengen: een "fenomenale"

anamnese, in plaats van een medische en psychosociale anamnese die al of niet verweven zijn. Met hen zou ik het probleem van de "moeilijke boodschap" willen wijten aan de manier waarop de geneeskunde in het algemeen wordt uitgeoefend.

Vooralsnog wil multidisciplinariteit niet zeggen dat men in staat is over te gaan op een andere orde. Het is duidelijk dat het huidige medische paradigma leidt tot deze problemen. In de figuur van de arts aan de ene kant en de psycholoog aan de andere kant blijft de kunstmatige tweedeling tussen soma en psyche overeind. Is dit de bron van de 'pijn' van de geneeskunde?

Voordat ik dit onderwerp verder uitwerk, zal eerst gekeken worden naar de algemene problematiek bij de behandeling van chronische pijnpatiënten.

6.6 De behandeling

Het behandelsbeleid van de artsen is te kenmerken met de volgende motto's:

1. Doen wat je kunt.

2. Niet doen wat de zaak alleen maar zou verslechteren.

Natuurlijk verschilt het per behandelaar wat men kan, maar iedere behandelaar, ongeacht zijn visie op pijn, doet in de praktijk dingen die hij eigenlijk niet zou willen, of die hij niet prefereert.

Alle geïnterviewden geven aan, dat slechts een zeer klein percentage van de patiënten met chronische klachten over pijn werkelijk naar de eigen maatstaven van een goede therapie geholpen kan worden.

Hoe ziet die praktijk er globaal uit, wanneer we alleen kijken naar wat er gebeurt en niet naar het waarom daarvan? Ten eerste overheerst de pragmatische instelling die erop neerkomt dat datgene gedaan wordt wat mogelijk is en voor de hand ligt. Dat betekent dat chronische pijn waarbij een aandoening evident is, gewoon causaal of symptomatisch behandeld wordt. Datgene wat gewoonlijk effectief is, wordt eerst geprobeerd. Voor de meeste behandelaars is dit geen probleem: zowel de dualistische als de gedragstherapeutische benadering tonen ook in hun pijntheorie een zekere mate van pragmatisme. Dit geldt echter ook voor de artsen die liever de mens in plaats van de pijn behandelen. "In veel gevallen hoeven we niet zo moeilijk te doen", zegt de een. De ander geeft aan, dat de patiënten eerst aan het "ritueel" worden onderworpen. Als dat niet blijkt te helpen, wordt hun aangeboden in therapie te gaan. (Werkelijke) therapie wordt dus tegenover de medisch voorgeschreven handelingen geplaatst!

Vervolgens is te constateren dat er in alle teams een vaak langdurig proces van 'trial and error' plaatsvindt. Dit is te vergelijken met een afvalrace: de moeilijkste patiënten vallen het eerste af of blijven het langste over. Bijna alle geïnterviewden willen de patiënten een kans geven en ze iets laten proeven van wat men te bieden heeft. Men neemt er alle tijd voor om ze wat beter te leren kennen, hun vertrouwen te winnen of om middels onderhandelingen tot een werkplan te komen waar beide partijen zich in kunnen vinden. In de kleinere teams -en dat zijn er vier van de acht- komt het leeuwedeel van het werk neer op de coördinator en de assistent-artsen. Voor de moeilijke groep patiënten zijn daar niet genoeg mogelijkheden om adequate hulp te bieden, overigens om uiteenlopende redenen. In de grotere teams worden de patiënten, al of niet na

een plenaire bespreking, verwezen naar de meest geschikte discipline of naar degene die wel met hen in zee wil. In een van de grotere teams gebeurt het niet zelden dat men na enige tijd constateert, dat de patiënten van de ene discipline naar de andere "winkelen". Het fenomeen dat door het oprichten van pijnteamen juist voorkomen zou moeten worden, doet zich dan in kleinere kring, binnen het pijnteam, voor!

Er wordt, zoals gezegd, vaak met somatische behandelingsmethoden gestart, mits daar natuurlijk nog enige indicatie voor is. Naast de meer invasieve methoden, zoals zenuwblokkades, zijn dat de medicamenteuze behandeling en, niet te vergeten, de transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS of TNS). De medicamenteuze behandeling omvat zelden pijnstillers omdat deze bij chronische patiënten toch niet meer helpen³. Wel worden vrij vaak psychofarmaca voorgeschreven⁴, zoals amitriptyline, een geneesmiddel dat bekend is als antidepressivum en ook een pijnstillende werking blijkt te hebben (Feinmann 1985). Het wordt, naast rustgevende farmaca, vooral aan oudere patiënten voorgeschreven.

Als er een neuralgie of vermoedelijke neuralgie bestaat en men wil het lichaam liever "heel" laten, is transcutane elektrische zenuwstimulatie een dankbare tussenweg (Bartels-van Doorn e.a. 1984). De somatische behandelingen worden soms gecombineerd met een bepaalde vorm van begeleiding. De mensen aan wie zenuwstimulatie is voorgeschreven, worden in veel gevallen na enkele controlebezoeken met het apparaat naar huis gestuurd. De groep die niet somatisch behandeld wordt, komt vaak alleen voor ondersteunende gesprekken in aanmerking. Om zowel structurele (tijdgebrek) als andere redenen die sterk per stroming verschillen, vallen deze mensen meestal alsnog af, zonder dat gezegd kan worden dat de therapie voltooid of geslaagd is. Ze worden o.a. terugverwezen naar de huisarts of doorverwezen naar maatschappelijk werk. Slechts een kleine groep is geschikt voor psychotherapeutische behandeling. Een andere restgroep krijgt allerlei vormen van ondersteunende therapie, eventueel in groepsverband, b.v. fysiotherapie, oefen therapie volgens Mensendieck en ontspanningsoefeningen. Voor klinische gedragstherapeutische programma's bestaan in Nederland zeer weinig mogelijkheden. Vooral de dualisten vinden dat veel patiënten daarvoor in aanmerking komen, hoewel het niet gezegd is dat ze door de uitvoerders van die programma's geschikt geacht zouden worden⁵.

Kortom, van de 'moeilijke' groep patiënten waaieren de meeste uit naar medische en paramedische instanties in de eerste of de tweede lijn. Slechts een kleine groep blijft langdurig binnen het pijnteam in behandeling.

6.7 Conclusie

De conclusie die thans getrokken kan worden betreft vraag 2a, de vraag over de behandeling van (chronische) pijnpatiënten. De overeenkomst tussen alle stromingen is, dat er een grote kloof bestaat tussen wat men idealiter als behandeling ziet en dat wat in feite gerealiseerd wordt. Iedere behandelaar zit met een moeilijk begin. Wat er feitelijk gebeurt is dus maar ten dele afhankelijk van de visie op pijn van de behandelaars. Dit hangt vooral af

van 1. de 'soort' pijn, 2. de patiënt en 3. de therapeutische mogelijkheden van de behandelaar of het team. In feite wordt het beleid vooral gekenmerkt door het antwoord op de vragen: wat helpt en wat is haalbaar?

We kunnen in verband met deze kloof tussen visie en praktijk spreken van de 'pijn' van de geneeskunde. Willen we hier meer van begrijpen, dan zullen we de grenzen waartegen men stuit, nauwkeurig moeten beschouwen.

Hiermee komen we bij punt 2c van de vraagstelling, die we nu echter kunnen herformuleren: wat doet men met de grenzen waarmee men in de praktijk wordt geconfronteerd?

1Hoofdstuk 7. BEPERKINGEN EN DILEMMA'S BIJ DE BEHANDELING VAN MENSEN MET PIJN

Inleiding

In dit hoofdstuk zal meer in detail worden ingegaan op de praktijk, de praktijk die door H.Christian de 'versmelting van wetenschappelijk en menselijk omgaan met een zieke' wordt genoemd (Struyker Boudier 1975). In de praktijk komt de geneeskunde vooral als handelingsgerichte wetenschap naar voren. Dan is ook niet- (natuur)wetenschappelijk kennen aan de orde: om iets met elkaar te kunnen doen, moeten beide partijen, patiënt en hulpverlener(s), met elkaar spreken, bedoelingen en meningen uitwisselen en beslissingen nemen. In de praktijk werkt de pijndeskundige met mensen, individuen met een naam, een geschiedenis, een sociale context. Hij heeft dan te maken met deze bijzondere persoon in deze bijzondere omstandigheden.

Werkwijze

De beperkingen en dilemma's die men bij de behandeling tegenkomt, zijn deels expliciet, deels impliciet. Impliciete, d.w.z. onbewuste en niet herkende, beperkingen zijn niet (door iedereen) letterlijk besproken, maar ze zijn wel uit de teksten te halen. Ze kunnen door intensieve bestudering van de teksten en door vergelijking van verschillende interviews naar boven komen. Het kan bijvoorbeeld opvallen dat mensen zichzelf tegenspreken of dat men bij een 'moeilijk geval' iets nalaat te doen wat men theoretisch wel voorstaat.

De vraag bij dit onderwerp is ook, welke beperkingen feitelijk niet realistisch zijn en aan welke men niet kan ontkomen. Dit heeft echter met normen en waarden te maken: opvattingen over pijn en daarmee gepaard gaande opvattingen over de mens. De opvattingen over hulpverlening zijn op hun beurt niet los te zien van opvattingen over de mens. Daartoe zullen de grenzen van het handelen moeten worden afgebakend en gezien in het licht van wetenschaps- en mensfilosofie. Hebben ze iets te maken met de heersende paradigma's over pijn? In hoeverre is de behandeling van de chronische pijnpatiënt problematisch, omdat het ontbreekt aan inzicht in pijn? Een vergelijking tussen de stromingen kan al veel duidelijk maken. M.i. zijn door de antropologische artsen de fundamentele aspecten van het pijnprobleem het meest doordacht. Ze zijn, althans in theorie, het minst pragmatisch georiënteerd. Daarom zal bij de beschrijving van de dilemma's van de praktijk worden uitgegaan van de ervaringswereld van de artsen die grotendeels tot de dualistische stroming gerekend kunnen worden. Die is ook het meest verspreid. In hoofdstuk 5 is beschreven dat bij de dualistische stroming een systematische kloof bestaat tussen visie en praktijk. De (combinaties van) beperkingen die daar bestaan kunnen steeds worden vergeleken met de andere stromingen: komen de gevonden dilemma's daar ook voor of juist niet; wat zijn hier de oplossingen? Weer een zoekproces van voortdurende vergelijking van categorieën, overeenkomsten en verschillen. Waar zinvol zullen daarbij ook de psychologen betrokken worden, die echter verder in hoofdstuk 8 aan bod komen, daar zij grotendeels de gedragsmatige stroming uitmaken.

De beperkingen die uit het materiaal naar voren kwamen, konden als volgt in thema's worden ondergebracht:

- niet kunnen ingrijpen;
- praten en luisteren;
- identiteitsproblematiek;
- de problematiek van het inzicht geven;
- valkuilen.

Deze indeling typeert de ervaringswereld van de artsen, omdat in deze thema's steeds dilemma's naar voren komen die, hoe fragmentarisch of discontinu ze ook lijken, uiteindelijk een beeld geven van de processen die bepalen welke keuzes er worden gemaakt.

De exploratie van deze onderwerpen die iets zeggen over de knelpunten, zal ons mogelijk meer inzicht geven in pijn, zowel chronische pijn als de 'pijn' van de geneeskunde.

7.1 De ervaringswereld van de artsen

7.1.1 Niet kunnen ingrijpen

Zoals we bij de bespreking van de dualistische benadering hebben gezien, wil die de pijn zo causaal mogelijk aanpakken. De arts is echter georiënteerd op het lichaam en gaat primair aan het werk met wat ik *pijnvariabelen* noem: de gegevens van de speciële anamnese, die staan tegenover persoonlijkheidsvariabelen. Als de pijn voor zijn vakgebied, meestal de anesthesie, van belang is, kan hij er iets mee doen. De soort pijn geeft meteen de grenzen en mogelijkheden aan:

XVI

Niet alle soorten pijn zijn oplosbaar en dat zullen anderen je ook wel verteld hebben, dat eh de gemiddelde populatie van een grote pijngroep, daar is meer dan vijftig procent niet van te helpen. Maar dan heb ik 't over 'n complete pijngroep waar dus echt ook veel van deze problemen komen. Je hebt pijngroepen die heel gericht zijn op hetzij alleen maligne aandoeningen, hetzij hele duidelijke vraagstellingen, waar gewoon dus technische handelingen aan verbonden zijn.

Bovenstaand discours is typisch voor deze school. Wat men eigenlijk het liefste zou willen is de pijn "oplossen". Dit is de gemakkelijkste weg. Wat het moeilijk maakt is, dat dit vaak niet kan of niet lukt.

XVI

A: Ten eerste moet je d'r iets aan kunnen doen dus 't moet heel duidelijk circumscrip in 'n gebied zitten waar je wat aan kunt doen, 't hangt van de duur af wat je kunt doen, 't duurt dus 'n week of zes/acht, de duur van de klachten=

V: = ja, als 't zo lang duurt dan?

A: Nou je kunt bijvoorbeeld bij maligne aandoeningen, kwaadaardige aandoeningen, kun je zenuwen doorsnijden dat kun je bij chronische aandoe-

ningen zelden; er zijn er 'n paar waar 't wel bij kan en 'n heleboel waar 't niet bij kan.

De arts wordt volledig tot zwijgen gebracht wanneer de pijn niet in een omschreven gebied wordt aangegeven, maar overal:

XVI

Er zijn mensen met chronische pijn die echt overal klachten hebben, overal hoor! Als je dan een tekeningetje laat maken van waar zit je pijn, dan krijg je de hele rug en allebei de benen en vaak nog armen ook aangekruist. Nou d'r is maar één zenuwbaan die je dan door kunt snijden en dat is zó.

Bij de laatste zin legde de spreker de hand dwars op de keel, het gebaar van de guillotine. Wanneer de pijn niet stilgelegd kan worden, zou men bij wijze van spreken alleen de patiënt kunnen stilleggen, de keel snoeren, monddood maken. Een alternatief is een psychiatrische diagnose, een andere manier om aan te geven dat mensen buiten de orde vallen.

XX

Iemand die vier en zestig kruisjes geplaatst heeft volledig symmetrisch over 't lichaam verdeeld van boven tot onder, dan weet je al hoe laat het is, (gedecideerd en ironisch) laat.

Zo iemand wekt onze lachlust op, is niet geloofwaardig:

XX

V:(lacht) jij praat ook in metaforen (lacht), wat bedoel je daar precies mee?

A: Dat je de kans dat je deze patiënt beter kan maken is uiterst gering als je het goed beschou (het woord verdwijnt in een bulderende lach).

En toch weet je maar nooit. Het is de taak van de arts het lichaam serieus te nemen, pas daarna volgt de "diagnostiek" van de patiënt als persoon:

XX

Die vier en zestig kruisjes die waren inderdaad volledig symmetrisch over de voor- en de achterkant van het lijf verdeeld, en dan eh ga je dus bekijken in hoeverre je daar bepaalde klachtensyndromen van kan maken en eh nou dat lukt in zo'n geval niet, dan bekijk je of die patiënt goed internistisch en neurologisch nagekeken is of er een poging is geweest om die patiënt naar de naar eh of die door 'n RIAGG gezien is, en eh of ie in de richting van psychologie te duwen is mm?, want ik denk dus dat zo'n patiënt conversiehysterie heeft om zonder enige metafoor te praten.

Ook als er geen duidelijke persoons- en gedragsstoornissen zijn, maar het syndroom wel aanleiding zou kunnen geven tot nadenken, is de impuls tot symptomatische behandeling sterk:

XX

'n Schouder is nooit eh 'n schouder is nooit psychisch, 'n schouder is altijd lichamelijk volgens mij maar dat is natuurlijk niet waar, want

'n schouder kan weer uit de nek komen en de nek kan weer bepaald worden door andere problemen. Schouders kun je zeer somatisch benaderen.

XVI

V:Maar er zijn ook mensen die denk ik wel werken, gewoon actief zijn en ook pijnklachten hebben en bij jullie komen, of komen die niet bij jullie?

A:Jawel hoor, ook wel, en dan hangt 't ervan af of je er iets aan kan doen ja of nee, ik bedoel, er zijn mensen met rugklachten waarvan je zegt van nou als je 'n facetdenervatie doet is ie er waarschijnlijk van af. (..) Eén van mijn collega's hier op 't terrein, dus echt 'n arts met pijn in z'n rug, die draagt op 't ogenblik 'n zenuwstimulator van ons. Ja hij zegt ik heb er al jaren last van de laatste tijd ging 't weer slechter, ik dacht ach, laat ik 'ns zo'n bibberkassie van jullie vragen, wie weet.

Rugpijn is min of meer erkend als psychosomatisch syndroom (zie b.v. Oosterhuis 1982). "Heel weinig medische problemen worden zo vaak "opgelost" zonder dichter bij een werkelijke oplossing te komen, als juist de lage rugpijn", stelt Spangford (Lagas e.a. 1987). Maar de pragmaticus vraagt zich af waarom we moeilijk zouden doen als het gemakkelijk kan? Waarom zouden we stilstaan bij ons leven, als we met behulp van een apparaatje gewoon door kunnen gaan met ons te bewegen op de door ons uitgestippelde weg? Omdat het helpt, zegt de pragmaticus, maar de antropoloog zou zich afvragen of het de mens dient.

IV

(..) pijn of iedere ziekte doet een appèl op die mens hij moet iets gaan dóen, maar dat wil niet zeggen dat je niet 'n behandeling zou kunnen instellen waarmee z'n klachten verdwijnen, maar hij krijgt natuurlijk onherroepelijk dan op 'n gegeven moment weer iets terug (....), maar dat kan best veel en veel later zijn en die mens kan tussen die twee periodes heel gelukkig leven.

De actor die pijn opvat als een existentieel gegeven, gaat ervan uit dat het leven zich niet laat dwingen. Als pijn (als een vorm van bewustzijn) zonder meer ongedaan wordt gemaakt, is dat op korte termijn wel, maar uiteindelijk maar een schijnoplossing.

De dualist doet wat hij kan en dat is op de eerste plaats datgene wat bij zijn vakgebied thuisheert. De grenzen van het eigen vakgebied vormen de belangrijkste kloof tussen willen en kunnen:

I

(..) dan zit je natuurlijk, je zit toch als specialist hier en je probeert dan 'n beetje toch in jouw eigen vakgebied de zaak eh te regelen.

Toch wijzen de meeste dualisten mensen met moeilijk te duiden of te behandelen pijn niet meteen de deur; in tegenstelling tot de 'superspecialist', die zijn behandeling uitsluitend laat bepalen door pijnvariabelen. Er is een duidelijk spanningsveld tussen het beroep dat pijn op hen doet als deskundige enerzijds en als medemens anderzijds. De hierboven geciteerde arts vervolgt

zijn verhaal met te vertellen, dat het wel moeilijk is binnen zijn eigen vakgebied te blijven:

I

omdat je natuurlijk toch nog wel 'n hoop mensen krijgt waarvan je zegt ja, die horen eigenlijk niet bij mij, gezien wat ik wil, maar die er wel komen, die je toch ook moet helpen, ja, daar ben je toch ook verantwoordelijk voor, tenminste dat voel ik eh wel zo, dat je die mensen moet proberen zo reëel mogelijk te helpen.

De mensen komen vol verwachting naar het pijnteam, hun laatste hoop, en de verwijzers zitten vaak ook met hun handen in het haar. Alle geïnterviewde artsen geven er blijk van de pijnpatiënten graag te willen helpen. De motivatie om in een pijnteam te gaan werken is niet alleen uit belangstelling voor pijn voortgekomen, maar ook uit een voorkeur om met mensen te werken en er voor de mensen te zijn:

VII

Ik heb 't gevoel dat in de pijnbestrijding de dokter er toch meer is voor de patiënt, dan in 'n heleboel andere deelspecialismen.

En:

XVI

Als je niet geïnteresseerd bent in het contact met de patiënt zal het nooit wat worden.

De behoefte om mensen met pijn te helpen is groot. Voor de dualist is een doorverwijzing naar psychiater of psycholoog in veel gevallen de beste oplossing. Dan kan hij gerust zijn dat de mensen met "die gecompliceerde problemen", zoals men dat formuleert, "in het geëigende kanaal" gebracht zijn. Dat lukt echter niet altijd. Hier zijn twee redenen voor. Ten eerste hebben veel patiënten lichamelijke en psychische stoornissen. Ten tweede zijn er zoveel mensen die niet voor psychotherapie in aanmerking komen. Dit komt niet alleen doordat veel patiënten niet willen, of doordat er te weinig mogelijkheid is voor behandeling door psychotherapeuten (zie 6.3.2). Een bijkomstige reden is dat de psychiater of psycholoog na zijn onderzoek te weinig indicatie ziet voor psychotherapie. De psychiater zegt vaak dat er geen of onvoldoende psychopathologie bestaat. Alleen bij ernstige depressie, angst, ontreddering of apert in de war zijn, is dat het geval.

Te zamen vormen deze factoren de belangrijkste beperking waar de dualistische school expliciet mee kampt. De dilemma's waar de arts voor komt te staan wanneer doorverwijzing niet (meteen) lukt of niet meteen voor de hand ligt, geven een beeld van de meer impliciete beperkingen, die in de volgende paragrafen besproken worden.

7.1.2 Luisteren en praten

"Het is niet zo dat de praters niet prikken, maar het is wel zo, dat de prikkers niet praten", vertrouwde een arts me toe. De werkers in een multidisciplinair team vinden praten allemaal erg belangrijk. Voor de antropologen is praten een hoofdzaak, voor de dualisten een noodzaak. We hebben al gezien

dat de pijndeskundigen van multidisciplinaire teams de mensen graag krediet geven. Eén van de dingen die pijnpatiënten in hun ogen ontbeerd hebben, is iets dat veel meer met zorg, dan met genezen heeft te maken, namelijk aandacht. Vooral de dualisten klagen er over dat gewone orgaanspecialisten weinig aandacht hebben voor pijn, al zou er volgens hen tegenwoordig enige verbetering in te constateren zijn. Dit geldt zelfs voor kankerpatiënten die pijn hebben:

VIII

(...) dat is wat me altijd zo opvalt, ook bij internisten, ik bedoel als de patiënt niet curabel is hè? Ze zijn vreselijk geïnteresseerd in de patiënt, tot 't moment gekomen is dat blijkt dat hun therapie niet meer succesvol is en dan beschouwen ze de zaak min of meer als afgedaan. Dat de patiënt dan ook nog pijn heeft, dat deert hun blijkbaar toch iets minder, ik bedoel daar is hun interesse niet op gericht.

Praten is dus nodig en heeft de belangrijke functie van aandacht geven. Het kan zelfs therapeutisch werken:

I

Ik denk dat 't voor 'n hoop mensen niet uitmaakt door wie ze geholpen worden, of 't nou 'n psychiater is of 'n huisarts of 'n anesthesist of God mag weten wie, als hij maar belangstelling d'r voor heeft (V:mm, ja). Dat scheelt bij 'n hoop mensen niet bij allemaal, maar gewoon, je ziet ook hier wel dat als je gewoon mensen 'n beetje aandacht schenkt en rustig met ze praat, ze hun verhaal laat doen, dat dat al 'n heleboel scheelt. (V:ja) En dat ze dat gewoon nooit hebben kunnen doen, hetzij door tijdgebrek hetzij door gebrek aan belangstelling van anderen.

Praten, aandacht geven en aardig zijn wordt impliciet als een vorm van therapie beschouwd, al spreekt men dan liever van begeleiding dan van behandeling. De gesprekken werken immers zelden therapeutisch in de zin van genezend, hoewel dat een enkele keer wel zo blijkt te zijn, maar dan vooral bij kankerpatiënten. Voor mensen met benigne pijn worden ze beschouwd als verzachtend, ondersteunend, tegenover de "harde" therapie van invasieve ingrepen. Hoezeer de dualisten ook van mening zijn, dat gesprekken voeren past binnen een integrale benadering, eigenlijk is het voor hen te moeilijk. Zij voeren gesprekken tegen wil en dank, omdat zij vinden dat dat moet wanneer niemand anders dat doet. Dan beschouwen ze het als overbrugging. De gesprekken dienen dan ook verschillende doelen:

1. De patiënt alsnog motiveren voor psychiater of psycholoog, evt. bij de ambulante geestelijke gezondheidszorg (RIAGG, SPD).
2. De patiënt proberen inzicht te geven in zijn problematiek.
3. De patiënt leren met de pijn om te gaan, ermee "leren leven".
4. Ondersteuning.

Door met pijnpatiënten te gaan praten, maken de artsen het zich niet gemakkelijk. Nu schijnt praten met pijnpatiënten zelfs voor psychologen moeilijk te zijn, maar die worden met minder spanningen geconfronteerd omdat praten hun

beroep is. De dualistische arts komt op dit punt al in de problemen. Het medische gesprek in engere zin is van een totaal andere orde dan het gesprek over de beleavingswereld van de patiënt. In het voeren van dergelijke gesprekken is hij niet (voldoende) onderwezen. Ook hier bestaat een kloof tussen willen en kunnen, een pijnlijke kloof die zich soms laat zien door weerstand en zelfs agressie bij de arts. Een arts met wie ik meegelopen heb, wilde zich liever niet bekwamen in gespreksvoering, hoezeer hij de noodzaak daarvan ook inzag:

A:Je hebt eigenlijk gelijk, maar dan denk ik meteen daarnaast van wil ik dat eigenlijk?

V:Ja, da's natuurlijk het punt hè?

A:En dat dat is eh ik heb nauwelijks tijd om eh de anesthesie sec om daar op dit moment erg veel meer aandacht aan te besteden, om bij te blijven. (V:ja.) Dat gaat allemaal net en met die pijn is 't ook moeilijk, want er is zo'n enorme hoeveelheid literatuur over waarvan ik toch 'n aantal dingen gewoon wil doorlezen en dan moet je kiezen en dan kies ik toch iets meer voor de eh voor de somatische kant (..)

Bijblijven in het eigen vak vraagt al zoveel, dat men zich genoopt voelt te kiezen tussen pijnbehandeling of begeleiding van pijnpatiënten: techniek en deskundigheid verbeteren of zich trainen in gespreksvoering. Kwaadheid is gekoppeld aan machteloosheid, omdat men dingen "moet" doen die men liever niet wil:

XVI

A:De patiënt wil niet.

V:Jaja, hij wil niet naar de psychiater.

A:Of wil niet begeleid worden, zo van "nou ik vind alles best maar die die psychiaters fysiaters" nou je kent alle woorden wel die ze d'r dan voor verzinnen, "die hoef ik niet". En wat wij dan proberen is soms toch gewoon vanuit de groep de support te bieden, maar 't komt erop neer dat ik 't moet doen met een of twee jonge assistenten. Nou dat is vaak ontzettend moeilijk ik bedoel ik ben niet voor die begeleiding opgeleid en eh ja..

V:Dus daar loop je ook tegen op van ja-

A:- Nou ik doe 't wel!-

V:= 't is mijn opleiding niet.

A: Ja-a, maar 't is geen weigering hoor! (fel).

V:Nee dat begrijp ik.

Een uitzondering is de meest pragmatisch werkende dualist, die er onomwonden voor uit komt dat hij de mensen die niet naar de psycholoog willen, puur somatisch verder behandelt. Ook hier bestaat agressie, die er in metaforen uitkomt:

XX

Kijk eens mevrouw, dit is 'n pijnpoli hè en u heeft klachten waar de primaire verwijzer niet uit komt, en daarom wordt u naar mij toegestuurd en wat ik kan doen ik weet natuurlijk ook niet wat je mankeert, maar wat ik doe is kijken, proberen wat ik kan doen hm? En dan vragen

sommige patiënten: ben ik dan 'n soort proefkonijn? Dan zeg ik: ja u bent 'n soort proefkonijn, maar ik heb hier 'n hoge hoed en daar zit 'n konijn in, daar haal ik 'n konijn uit en dan zeg ik: mevrouw Jansen, vindt u dit 'n mooi konijn? En dan zegt ze.. hè zegt u: nee ik vind.., dan doe ik hem terug in de hoed en dan pak ik 'n ander konijn en dan zeg ik: hoe vindt u dit? En dan zegt ze "nee". Jah en dan pak ik nóg 'n konijn en dan kijk ik of u dat wèl 'n mooi konijn vindt hè?

Lukken de behandelingen niet, is alles geprobeerd en afgestreept, dan wordt het probleem van de grenslijn tussen het lichamelijke en het psychische domein gewoon weggemoffeld.

XX

(..) en als op 'n gegeven moment mijn konijnen op zijn dan zeg ik: mevrouw Jansen, ik kan niets voor u doen hè? Een pijnpoli heeft een ingang en een uitgang en als ik niks voor je kan doen dan zeg ik: sorry, ik kan niks voor je doen, ik laat je niet maand in maand uit terugkomen, hè, terwijl ik geen pest voor je kan doen.. Nou en die benadering wordt over het algemeen perfect geaccepteerd.

Deze arts, die zijn grenzen kent en daar niet aan wil sleutelen, lost dit op door aan de patiënt te sleutelen. Hij heeft dan in ieder geval op zijn manier diens pijn serieus genomen en tijd uitgetrokken voor de patiënt. Over tijdgebrek spreekt iedereen. Tijd en prioriteit hangen nauw met elkaar samen. De antropologische artsen hebben wel tijd vrijgemaakt om zich te bekwamen in gespreksvoering of therapeutische gesprekken. Voor hen staat niet de rolrelatie (d.w.z. de relatie van arts/deskundige tegenover patiënt/leek), maar de relatie van mens tot mens voorop. Het is een keuze. Een sterk gedragsmatig georiënteerde arts heeft het niet over praten, maar *onderhandelen*, iets wat hij leuk vindt om te doen. Het onderhandelen is dan de voorwaarde voor therapie en levert niet de problemen op die de dualistische arts ontmoet, zodra hij als specialist is "uitgepraat". Deze problemen zijn nauw gekoppeld aan wat in de volgende paragraaf onder identiteitsproblematiek wordt besproken.

7.1.3 Identiteitsproblematiek

De artsen die grotendeels tot de dualistische school gerekend kunnen worden, zeggen allen dat ze niet voor begeleiding zijn opgeleid en dat het eigenlijk huisartsgeneeskunde is. We kunnen deze, op het eerste gezicht terechte, argumenten ook zien als een rationalisatie van weerstand. Weerstand die er gedeeltelijk op berust dat men buiten zijn eigen vakgebied treedt, buiten het bekende terrein.

I

V: (..) je had 't er van te voren al over van nou, je probeert toch binnen je eigen vakgebied te blijven.

A: Ja, maar dat is, enerzijds wil ik dat wel, anderzijds kan 't ook niet helemaal omdat 't ook door anderen wel aan ons gevraagd wordt. Ja, onze wijze van benaderen is toch probéren 'n beetje de patiënt als geheel te zien (...) en dan kom je natuurlijk toch 'n beetje in 'n

dilemma te zitten van eh, wat moet je nou? Dit is natuurlijk niet puur anesthesiologisch wat wij doen (V:nee) dit is gewoon 'n beetje praten met de mensen (V:ja) het lijkt meer op op huisartsgeneeskunde dan op anesthesie.

Gewoon een beetje praten..., omdat je dat

I

als algemeen arts nog wel kunt doen, tenslotte ben je ook arts en ik vind ook, dat je dat wel moet kunnen.

Kennelijk vat deze arts zijn specialistentaak zo smal op, dat 'praten' daarin niet thuishoort. Dit komt overeen met wat Fahrenfort (1985) vond bij internisten. De arts ziet de noodzaak in om zijn taakopvatting te verbreden. Maar dit houdt in dat hij zijn rol als specialist los moet laten, wat inleveren van macht en prijsgeven van een deel van zijn identiteit tot gevolg heeft. Dit brengt onzekerheid met zich mee en de vraag naar een nieuwe identiteit: ben ik nu als huisarts bezig of als algemeen arts? Hier wordt een scheiding aangebracht tussen de opleiding tot algemeen arts, die voorafgaat aan de specialisatie, en de technische specialisatie tot anesthesist.

Wat opvalt is dat men er zich niet over uitspreekt dat het loslaten van de deskundigenrol het mogelijk maakt dat een arts tegelijk als betrokken medemens voor de ander aanwezig kan zijn. Er komt ruimte vrij die creatieve openingen mogelijk maakt. Belangrijke aspecten als intuïtie, liefde en mededogen, capaciteiten die zeer zeker bij deze artsen sluimeren, zouden als vanzelf de ruimte vullen. Met het loslaten van het verstandelijke, analytische denken dat is gekoppeld aan de specifieke deskundigheid, kan dieper begrip van de ander een kans krijgen (zie b.v. Ritsema van Eck 1981, Vrancken 1983). De rolvastheid is kennelijk zo groot, dat men bij afwijken van de eigen professionele rol meteen een andere rol invult. Bijvoorbeeld die van algemeen arts of huisarts of die van psycholoog.

II

Ik vind gewoon, ik ben geen psycholoog en ik heb die opleiding en die ervaring niet en ik vind het onzinnig om me die kant op te specialiseren. (.....) Ik ben vooral arts, dus ik denk dat ik vooral die kant, eh, als ik hier bijvoorbeeld langer in zou zitten, dan zou ik veel meer carcinoompatiënten eh... ik denk, ja dat is gewoon persoonlijke belangstelling. Die groep patiënten heeft mijn interesse, ook omdat dat over 't algemeen toch vrij goed hanteerbaar is, voor mij en dat komt denk ik omdat ik arts ben.

Het loslaten van de beroepsidentiteit is loslaten van concreet handelen, handelen volgens voorgeschreven regels. Dat zou controleverlies betekenen, maakt de dingen niet meer hanteerbaar. Dit levert weerstand tegen verandering op en angst voor wat men tegenkomt zodra men zich op het onzekere gebied van de tussenmenselijke relaties begeeft. Het zou kunnen zijn, dat de pijn van de patiënt te dicht bij komt en men bang is voor de eigen emoties die dan vrij spel hebben. Zolang men de voorkeur heeft voor wat meer afstand, wordt ook de pijn op een afstand gehouden.

I

Ik vind voor mezelf dat ik wel die afstand 'n beetje in moet bouwen om niet ten onder te gaan met al die mensen.

Dit geldt volgens spreker dan vooral voor de "irrationele dingen die bij die chronische pijn een rol spelen". Let wel: irrationeel, omdat hij de ander niet begrijpt, niet verstaat.

Een diepergaand gesprek kan tot gevolg hebben dat er dingen worden opgeroepen, die men later niet meer in de hand heeft. N.a.v. mijn feed-back¹ over een arts-patiëntcontact dat ik had meegemaakt, antwoordde de arts:

A:Jaja, maar eh, 't is de vraag of die mensen daar bij zo'n eerste gesprek of ze daar tegen kunnen als je eh zoiets zegt-

V:-nou, al was 't 't tiende gesprek of tweede gesprek-

A:-ja, ja dan, dan denk ik van dat dat durf ik toch vaak niet omdat ik niet weet hoe ze d'r op reageren (V:ja) en hoe ik dan weer zou moeten reageren, dat is natuurlijk ook wel inderdaad m'n eigen eh hulpeloosheid of in ieder geval m'n gebrek aan vaardigheden op dat gebied, dat meer. (...)

A:Ik denk wanneer je hier iemand neerzet die wat meer vaardigheid heeft in gesprekstechniek, dat die tot 'n heel ander eh zaken komt.

Een andere arts vond, dat de arts-patiëntrelatie zo open mogelijk moest zijn, er moet openheid zijn aan beide kanten.

II

V:En geef je de mensen dan ook feed-back, bijvoorbeeld wat je ziet dat ze doen?

A:Jaja, dat wel.

V:Wat mis je zelf in de relatie of eh...

A:Ja. Ja (snuift), ja dat probeer ik dan zoveel mogelijk, dat vind ik altijd 'n beetje glad ijs voor mij hoor, dat zijn echt eh, ja, de relatiekant van arts/patiënt, die natuurlijk ook voor 'n arts heel belangrijk is, maar bij pijn komen er toch veel meer psychische dingen bij waar ik me toch eigenlijk vrij onzeker in voel, hoor. (V:jaja) Overdracht en eh, ja hoe je bepaalde dingen moet duiden en hoe je daar op in moet gaan, ja, daar voel ik me gewoon niet deskundig in.

Het probleem van de identiteit duikt in dit fragment weer op, verborgen in termen uit de psychoanalyse. Het domein van de genezingspraktijk, waarin de relatie tussen arts en patiënt een belangrijke factor is, wordt meteen gekoppeld aan het domein van de wetenschap, het kennen. De arts spreekt zijn onkunde uit, maar denkt dat een andere discipline die kennis bezit die hij mist. Dat is ook zo, maar het is alsof alleen deskundigheid en niet vaardigheid, door eigen leerweg en levenservaring, geldt. Ook deze arts vond het "onzinnig" zich te specialiseren tot psycholoog. Zelfs het trainen in eenvoudige gespreksvoering lijkt daarmee uitgesloten te zijn. De vraag is of we bij artsen van de andere scholen dit identiteitsprobleem ook tegen komen.

De gedragmatig georiënteerde arts, die onderhandelen zo leuk vindt, zegt dat een groot deel van het werk daaruit bestaat.

VII

A: Het is geweldig uitdagend om, 'n uitdaging om met deze groep mensen bezig te zijn waarvan ik denk dat 't de meest moeilijke groep is die er in de hele gezondheidszorg rondloopt en eh 't onderhandelen dat is 't werk voor 'n groot deel, dat vind ik leuk. (....)

V: Ja, maar is dat wel werk voor dokters?

A: Nou, dat is nog maar zeer de vraag of dat 't werk van dokters is, ik denk dat eh eh voor 'n deel wat ik hier vanochtend gedaan heb 't werk van dokters is, maar ik vraag me inderdaad af of eh dat grote deel van de begeleiding, of ik dat moet doen, dat kan 'n psycholoog maar dat zou ook 'n maatschappelijk werker heel goed kunnen, ja.

Hoewel het geen 'werk van dokters' is, heeft de arts er geen last van en blijkt niets van identiteitsproblemen. Dit moge op het eerste gezicht vreemd lijken, maar als we bedenken dat juist in de gedragsmatige benadering de rollen van cliënt en therapeut sterk ingekaderd zijn, wekt dit minder verbazing. Ook de lijnen waarlangs de therapie verloopt, worden van te voren vastgesteld. Men spreekt dan ook van een programma of protocol. Praten is voornamelijk onderhandelen, het is een zakelijke bezigheid. Alvorens de therapie begint is het geven en nemen (of loven en bieden?) aan beide kanten, tot het contract over het therapeutisch protocol gesloten is. De specialist voelt zich daarbij geen huisarts, maar ziet zich eerder als hulp van de huisarts:

VII

Ik denk dat wij in de positie zijn waardoor we veel beter kunnen onderhandelen, de huisarts kan vaak niet onderhandelen met de patiënt. (V: met de patiënt?) Nee, omdat hij niet in de positie is. Ik kan op 'n gegeven moment zeggen tegen de patiënt: nou kijk dit hebben wij te bieden zeg je ja of zeg je nee. Nee? oké, dan zoek je 't maar uit. Ja? dan ga je met ons echt in zee, maar dan ook voor honderd procent. Het komt vaak voor, dat mensen dan afhaken hè ik stel bijvoorbeeld 'n opname voor, oké dan is de onderhandeling mislukt dan ga je terug hè? Ik denk dat 'n huisarts 'n dergelijke opstelling niet kan hebben omdat hij nou eenmaal de huisarts is...

Een huisarts die vastloopt met een patiënt, kan deze niet de praktijk uitzetten, maar het pijnteam kan iemand die de voorwaarden voor behandeling niet accepteert, weigeren. Sprekend over zijn werk, gebruikt deze arts terecht het beeld van de marktkoopman:

VII

Ik kan laten we zeggen een contract onder z'n hoofd drukken van dit is het programma want dit hebben we te bieden, 't is ja of 't is nee hè? Nee?, dan beëindig ik zo'n contact, want ik ding niet af, ik ben geen marktkoopman hè, die afdingt op 't programma wat ik mensen te bieden heb.

Er wordt wel onderhandeld met de patiënt op de punten in het contract. Dat is soms net touwtrekken, omdat veel mensen de condities zelf, op een dwingende manier, willen stellen. "Zo van: dokter als u nou zorgt dat u de pijn van me overneemt, dan komt de rest ook wel voor elkaar." Deze arts kent de "pain games" (zie 7.1.4) en heeft zich erin bekwaamd, tegenspel te leveren.

VII

A: Wat ik heel vaak met mensen overleg is: wat kan ik doen, wat kan ú doen?.. We moeten 't samen doen.. hè? Wat ik heel vaak tegen de mensen zeg: ik ben niet de pijndeskundige, ú bent de pijndeskundige, want ú voelt 't. Dat spreekt hun ook enorm aan hè, als ik zeg u bent de deskundige want ú voelt 't, ik niet. Ik heb wel veel geleerd ja-a, ik heb ook 't gevoel (..) ik heb heel vaak 't gevoel van ik weet 't niet marktkoopman hè? (*brede glimlach, V: lacht mee*) ik voel me vaak 'n soort marktkoopman die=

V: (*nog steeds lachend*) -je moet niet teveel lachen want dat zien ze dan aan je gezicht.

Er werd hier, zeker aan de kant van de luisteraar, nogal wat pijn 'weggelachen'. De spreker bedoelde het heel serieus, zei hij later, omdat het werkt. Maar mij klonk het in eerste instantie wat goedkoop in de oren wanneer een arts zich vergelijkt met een marktkoopman. Toch is de vergelijking zo gek nog niet: in beide gevallen is er vraag en aanbod. Het aanbod van de marktkoopman is alleen wat minder gedifferentieerd en niet aan te passen aan individuele wensen. De "koper", lijkt het wel, moet zich maar schikken in wat er is, anders koopt hij maar niets. Bovendien wordt de koper met slimmigheidjes gelokt. Hoe serieus meent de marktkoopman dat de patiënt de pijndeskundige is en wat voor een dubbelzinnigheid schuilt er in deze boodschap? Wat voor consequenties zou het hebben, wanneer de patiënt werkelijk de wetenschap in zich draagt over wat de bron is van zijn pijn of welke informatie er nog meer schuilgaat in zijn lichaam?

Ook dit voorbeeld laat zien, dat een nieuwe rol zich aandient zodra de grenzen van de oude rol bedreigd worden, zodat de beperkingen van rolgedrag blijven bestaan. In dit geval blijft de arts zo niet de deskundige, dan toch de leverancier van betere "waar": er ontstaat een soort productieverhouding met de patiënt. De wetten van het marktmechanisme zullen de nieuwe grenzen bepalen. Hierop zal ik in het volgende hoofdstuk terugkomen. In dit verband ga ik niet in op de positieve kanten van deze benadering, die er zeker zijn. Bij pijnpatiënten die zich zeer consumptief opstellen, sorteert deze aanpak het effect dat men voorstaat: ze gaan zelf aan de slag, ze verlaten hun passieve patiëntenrol. Mede daarom vindt deze arts het onderhandelen zulk leuk werk. Er zijn maar weinig pijndeskundigen die zeggen, dat ze het werken met chronische pijnpatiënten prettig vinden. Van de 'pijn' van het loslaten van de oude rol en de machteloosheid die daarmee gepaard gaat, is bij deze arts geen sprake.

De antropologisch georiënteerde artsen hechten niet aan de doktersrol, integendeel: deze is hun te strak en te beperkend. Dit kan niet anders, omdat hun ideeën over pijn zowel als over hulpverlening boven het niveau van deskundigheid, vaardigheid en functionaliteit uitgaan². Zij werken vanuit het

principe dat een authentieke relatie van mens tot mens therapeutisch is (de fenomenologische richting), c.q. een noodzakelijke voorwaarde is voor therapie (de bewustzijnsrichting). Zij staan niet uitsluitend beroepsmatig tegenover de ander als patiënt:

IV

Die twee sluiten elkaar niet uit, ik kan professioneel staan ten opzichte van de patiënt, maar dat er toch 'n intermenselijke relatie bestaat.

Net als de meeste artsen heeft deze spreker er last van dat patiënten hem alleen als deskundige zien, maar dit geldt dan niet alleen voor patiënten met chronische pijn. Voor hem is dit een probleem dat met de vrijheid van de mens te maken heeft. Het feit dat de patiënt zich aan hem wil "ophangen", maakt het hem moeilijker vrij van dwang te zijn. In tegenstelling tot de artsen van de dualistische school streeft deze arts een zo open relatie na, dat dit bespreekbaar is:

IV

Vrijheid houdt ook in, dat ik de vrijheid heb om tegen de ander te zeggen je vraagt dat nou wel van mij, maar eh je krijgt geen antwoord en we stoppen d'r mee. (...) Maar de vrijheid ligt ook aan de andere kant om te zeggen je confronteert me nu, maar dat pik ik niet, ik ga weg.

Behalve de patiënten, kunnen ook de omstandigheden een dwingende invloed uitoefenen die ongewenst is, omdat daarmee aan de vrijheid (en dus de zelfbepaling) van beiden geweld wordt gedaan:

IV

't Grootste probleem daarbij is dat 't mij niet altijd lukt om 't zo te doen hè, dat ik om wat voor 'n reden dan ook toch plotseling in 'n dwingende situatie schiet of omdat 't gemakkelijk is of omdat ik net 'n telefoontje heb gehad en waardoor er allemaal weer andere problemen, waardoor ik me niet voldoende realiseer dat ik die patiënt vrij moet laten. 't Eist namelijk ontzettend veel van mij ook...

Ook als men streeft naar ontmoeting vereist dat het loslaten van allerlei patronen en mechanismen. Dat betekent een reis met de ander waarin wordt afgeweken van de veelbetreden paden en naar nieuwe openingen wordt gezocht.

V

Je reflecteert niet op wat je doet, je verzint of bedenkt het niet.
Het is geen gereproduceerde kennis uit 't verleden.

Een ontmoeting vraagt niet alleen om loslaten van de deskundigheid en de rol die gebonden zijn aan het arts-zijn en de medisch benoemde werkelijkheid. Dit alles is nog maar de voorwaarde om de 'patiënt' als ander, als onbekende tegemoet te kunnen treden. Het vraagt ook om 'leeg' zijn. Er is pas kans op ontmoeting vanuit de plaats van stilte, van luisteren zonder benoemen, van volledig aandachtig present zijn: *meditatio*, of het Griekse *aki*, hetgeen heling betekent (Lockhart 1977).

7.1.4 De problematiek van het inzicht geven

Het leven is een open boek, zei een thans gepensioneerd coördinator. Deze had de persoonlijke autoriteit en uitstraling, waardoor het beeld wordt opgeroepen van de huisarts uit het verleden. De arts die vertrouwen wekt en bij wie mensen voor ze het weten hun hart uitstorten en zelfs in huilen uitbarsten. Tijdens het meelopen heb ik zelden mensen zien huilen, hoewel hun pijn vaak bijna tastbaar aanwezig was. Woorden kunnen mensen openbreken, maar ook doen terugschrikken.

De meeste artsen, en ook psychologen, vinden het een probleem dat het vaak niet lukt om de mensen inzicht te geven. Het is de belangrijkste reden waarom mensen na korte tijd geweerd worden. Zoals we in 6.3.2 hebben gezien, gaat er aan het inzicht iets vooraf: de patiënt moet op zijn minst bereid zijn met andere ogen naar de pijn te kijken. Als de arts al probeert aan die bereidheid te werken, bijvoorbeeld om de patiënt alsnog te motiveren voor psychotherapie, moet hij wel over communicatieve vaardigheden beschikken. Hij moet in de gesprekken aanknopingspunten zien te vinden met problematiek, waarvan het ook de patiënt duidelijk is dat die een rol speelt bij zijn pijnbeleving. Vaak twijfelt de arts zelf, vaak ziet hij wel verbanden maar kan hij dat de patiënt niet duidelijk maken, soms kan hij de klachten helemaal niet duiden. Het leven van de patiënt is toch niet zo'n open boek! Of -om bij deze metafoer te blijven- leest de arts een ander boek dan de patiënt?

De vraag of het leven een open boek is roept twee vragen op en wel: wat is het leven? En: hoe kan ik de ander kennen ofwel wat is de mens? Beide vragen worden gewoonlijk ondergebracht bij filosofie, religie en mystiek. De relevantie ervan voor de geneeskunde behoeft niet te worden betwijfeld. De geneeskunde houdt zich, zowel in theorie als praktijk, met niets anders bezig dan met het menselijk leven en wel in de bijzondere uitingsvorm van het lijden. In dit verband zijn vooral twee zaken van belang. Ten eerste: is de hulpverlener zich bewust van diens veronderstellingen over wat de mens "is"? Ten tweede: hoe kan ik de ander werkelijk kennen? Deze vragen mogen abstract zijn, ze vormen wel de grondslagen van het medisch discours. De neurofysiologie kan ons niet vertellen waarom pijn "zeer" doet (Veatch 1976). Buiten de mens is pijn niets wezenlijks (Rutgers 1986). Met andere woorden: willen we meer van pijn begrijpen, dan zullen we de mens moeten begrijpen. De geneeskunde die aan de universiteit wordt onderwezen, stelt haar mensbeelden zelden expliciet aan de orde. Dat betekent dat ze impliciet (en dus onbewust) doorwerken in de medische praktijk. Daaraan gekoppeld is de grote armoede aan kennis op het gebied van hulpverlening, waardoor de arts zich zijn eigen grenzen niet bewust is. Juist als het om chronische pijn gaat, lijkt er wat dit punt betreft een blinde vlek te bestaan. Als voorbeeld moge de volgende casus dienen.

Een vrouw van 47 jaar bezoekt het pijnteam in verband met pijnklachten in de onderbuik en het rechterbeen. De klachten bestaan ongeveer vijf jaar. Toen ze 24 jaar was, is de blinde darm weggenomen. Vier jaar geleden heeft er een operatie plaatsgevonden waarbij verklevingen zijn opgeheven, (adhesiolysis). De pijnklachten zijn toen gedurende een periode van twee jaar weggebleven. Daarna is er nog een laparoscopie

gedaan, maar die heeft niets opgeleverd en de pijnklachten bleven bestaan. De vrouw is gehuwd en heeft drie kinderen, waarvan de oudste, een zoon, 21 jaar is. Alle drie zijn nog thuis. Na een periode van onregelmatig menstrueren is de menstruatie nu sinds enige maanden uitgebleven. Tegen de opvliegingen gebruikt ze een oestrogeenpreparaat. De patiënte is sinds ruim twee maanden onder behandeling en komt nu voor de zevende keer.

Tijdens het moeizaam lopende gesprek vertelt de vrouw dat de kinderen het huishouden doen als zij pijn heeft. Ook vertelt ze dat haar man niet meer weg kan voor zijn hobby sinds zij pijn heeft. Om dezelfde reden gaat de familie ook niet meer naar de caravan. "De minste pijn heb ik, als ik op mijn rug lig."

Mevrouw wordt behandeld met een antidepressivum. Als ze in de onderzoekkamer ligt, vertelt de arts dat er vanaf de eerste keer slecht contact met haar was. "Ze is zo mat, je moet alles eruit trekken, als je niets zegt, zegt zij ook niets." "Aan de ene kant zit je met die organiciteit, aan de andere kant is ze zo depressief", zegt hij. Hij legt me uit, dat er een zenuw naar de vaginatop loopt, de nervus ilio-inguinalis. Een sexleven is er niet, haar man hoeft niet meer bij haar te komen.

De genoemde zenuw wordt nu verdoofd (conductie-anesthesie d.m.v. fenol.) "Die zenuw wordt ook niet voor niets geprikkeld", zegt de arts tegen mij als we uit de behandelkamer komen.

Als ook de patiënte terug is in de spreekkamer, wordt er nog wat gepraat. Eerst over de oudste zoon. Die is een jaar in Duitsland geweest in verband met de dienst en ze vond er "niets aan" dat hij weg was. Dan weer over de pijn. De buikpijn begint al 's morgens, zodra de patiënte overeind komt en gaat de hele dag door.

Tenslotte wordt er een recept voor een gewone pijnstiller (paracetamol) uitgeschreven, omdat de ingespoten fenol -hoe paradoxaal ook- aanvankelijk pijn kan veroorzaken.

Tot zover een zeer beknopte weergave van de casus. Het is niet zo dat de arts niet ziet dat allerlei problemen in samenhang met de levensperiode van deze vrouw een rol spelen. (Een periode die zo treffend met het woord *overgang* wordt aangeduid!) Als het om daadwerkelijk ingrijpen gaat echter, komen eerst de materiële aspecten aan bod, hoe ontastbaar deze in dit geval -en in veel gevallen waar het zenuwen betreft- ook zijn. Volgens medisch wetenschappelijke maatstaven zou men het substraat objectief moeten aantonen. In dit geval is er slechts een vermoeden dat "die zenuw ook niet voor niets geprikkeld wordt".

We kunnen ons afvragen in hoeverre de arts in zijn keuze voor deze behandeling vrij was. Wordt hij niet veeleer beheerst door de impuls om iets (concreets) te doen in het kader van de gangbare wetmatigheden en rolopvatting? De arts moge zijn grenzen wel kennen, moeilijker is het zich er in vrijheid toe te verhouden.

Tiemersma (1984, 95) noemt de arts een fenomenoloog avant la lettre, omdat hij altijd te maken heeft met ervaringen van de patiënt, interpretatie van die ervaringen en de existentieel geleefde werkelijkheid, die nu anders wordt beleefd dan voorheen. De arts betreft deze drie punten, die o.a. door de fenomenologie worden bestudeerd, altijd min of meer impliciet in zijn beeldvorming. Het is voor de arts niet zo moeilijk om "psychische kanten" aan de zaak vast te stellen, maar wel om die expliciet mede te betrekken in zijn therapie. De op de psyche werkende medicijnen en, niet te vergeten, het

luisterende oor moeten deze rol vervullen. Intussen lijkt de pijn als een geïsoleerde entiteit in de lucht te blijven hangen. Onhandige beeldspraak, zoals het geprikkeld zijn van een zenuw, komt in de plaats van de pijn die de vrouw lijdt in de relatie tot haarzelf, haar man en haar kinderen. De pijn krijgt geen andere vorm dan die van een neuropathie, een lijden aan een zenuw. Aan een dergelijk lijden kan de leek niet anders doen dan zich machteloos onderwerpen. "Aan de ene kant zit je met die organiciteit, aan de andere kant is ze zo depressief". Hoe staan beide kanten met elkaar in verbinding? Waar komen ze bijeen? Of hebben ze toch niets met elkaar te maken? De "organiciteit", de feitelijkheid voor de arts, wint het van de minder tastbare pijn. De klacht "pijn" leidt de aandacht steeds weer naar het lichaam. Zodra het lichaam op de voorgrond treedt, wordt het zicht belemmerd, belemmerd door de deskundigheid die wij als arts over het lichaam menen te bezitten. De vlucht in de medische rationaliteit maakt het zo onmogelijk dat de arts zich bewust verhoudt met zijn eigen onvermogen de pijn van de ander te verklaren. Wat doen wij de ander aan, als ons eigen handelen ons duister is?

De typisch dualistische uitspraak dat de patiënten de "psychische kant" van de zaak niet onder ogen willen zien, moet op zijn merites worden beoordeeld, zolang de arts geen inzicht heeft in de mechanismen waarin hij zelf gevangen is.

Uit de eerder beschreven observatie alsook uit de interviews wordt duidelijk, dat veel artsen zich niet veilig voelen op het gladde ijs van "de rest van de patiënt", zoals een arts het formuleerde. De uitdrukking tussen aanhalingstekens geeft aan hoe weinig men zich thuis voelt op de niet-lichamelijke niveaus van de werkelijkheid. Het psychische lijkt een vaag samenraapsel van allerlei menselijke vermogens. Dit blijkt uit de negatieve formuleringen als "niet duidelijk organisch" en uit omschrijvingen waarin allerlei op een hoop wordt gegooid, zoals "het geestelijke en de beleving en de emoties enzo", en "depressie, angst en 'n hoop andere gedragsveranderingen".

In dit verband, maar ook los daarvan, verdient de veronderstelling dat het mogelijk is de ander inzicht te geven, een nader onderzoek. De hulpverlener kan de ander zijn kijk op de problematiek aanreiken, zijn interpretatie van diens werkelijkheid. Aangezien de hulpvrager er met zijn eigen interpretatie niet uitkomt, (anders zou hij niet om hulp vragen), is daar niets op tegen. Iemand een andere interpretatie van zijn werkelijkheid aanreiken, hoeft echter niet te betekenen dat men inzicht geeft. Hoe vaak mist het woord zijn doel! Hoe graag zouden wij als hulpverleners de ander iets willen geven waar hij iets mee kan! Echter, of de ander er iets mee kan, is aan hem. Of wat wij aanreiken voor de ander inzicht betekent, is zijn keus. Net zomin als de hulpgever het in de hand heeft, of de ander daadwerkelijk aan de slag gaat met wat hem geboden is. Het is niet aan de spreker, maar aan de toegesprokene om antwoord te geven.... Dit onderwerp heeft overal waar men veranderingsprocessen poogt te entameren, tot menige controverse geleid.

Terug naar de dualistische arts. Het belangrijkste inzicht dat hij de mensen aan wil reiken, is dat er mogelijk verband is tussen problemen in de leef sfeer en de pijn. Hij kan een oorzakelijke verklaring geven, hij kan uitleggen hoe de patiënt in een vicieuze cirkel is beland of hij kan de patiënt ervan

proberen te overtuigen dat hij met de pijn moet leren leven. In alle gevallen wordt een beroep gedaan op het gezonde verstand van de patiënt. Hij probeert inzicht te bewerkstelligen via wat de psychologie cognitieve processen noemt. Hoe logisch of overtuigend de uitspraken van de arts ook zijn, de kans is groot dat ze aan de patiënt voorbij gaan. Zelfs als deze de verklaringen als feitelijk juist herkent (de kans daarop is het grootst wanneer ze in zijn eigen ervaringswereld grond vinden), dan nog hoeft hem dat geen begrip te geven. Niet iedereen doet inzicht op via analyse. Het is zelfs waarschijnlijk, dat dit voor pijnpatiënten zelden opgaat aangezien pijnbeleving en denken elkaar in de weg lijken te staan.

Een belemmering voor het verkrijgen van inzicht die door de antropologische artsen wordt genoemd, is de manier van communiceren zelf. De in ziekenhuizen gebruikelijke manier is bijna uitsluitend verbaal. Een van de twee artsen zegt dat zijn uitspraken vaak niet begrepen worden. De ander merkt op dat we helaas snel geneigd zijn tot het stellen van vragen, hetgeen een vloeiende dialoog in de weg staat. Beiden geven daarmee aan dat ze de patiënt niet in die mate kunnen bereiken als ze zouden willen. Is het nabij voelen van de patiënt een voorwaarde tot inzicht? Is het soms zo, dat wij de ander tot inzicht inspireren, wanneer we hem werkelijk trachten te begrijpen?

Een groot verschil tussen de dualistische en de antropologische artsen lijkt te zijn, wat onder inzicht wordt verstaan en hoe men inzicht tot stand brengt. De antropologische artsen streven er naar dat de patiënt zijn eigen inzichten krijgt (zelf-inzicht), terwijl de eerstgenoemden sneller klaar staan met hun interpretaties die de patiënt dan zou moeten herkennen. De arts die bewustzijn nastreeft, hoedt zich juist voor welke interpretatie zijnerzijds dan ook:

IV

Ik merk aan mezelf dat ik voortdurend bezig ben als de ander praat om dat te herformuleren tot dingen van mij en dat zou je eigenlijk niet moeten doen, omdat daar mijn vooroordelen en oordelen over de patiënt en ziekte en alles inzitten. Je zou ze dus eigenlijk helemaal moeten kunnen laten uitspreken.

Bovendien geeft hij te kennen dat hij er nauwelijks achter kan komen wanneer iemand inzicht heeft. Hij moet daartoe concluderen op grond van intuïtieve indrukken. Inzicht hoeft niet gekoppeld te zijn aan de vaardigheid waarmee iemand zich verbaal uitdrukt.

Het inzicht waar deze arts over spreekt is van een totaal andere orde dan een intellectueel of mentaal begrip van samenhangen en oorzaken. Het is plotseling inzien dat er een vraag ligt die alleen de patiënt kan beantwoorden: waar gaat het eigenlijk om, wat ben ik aan het doen, wie ben ik?

Voor de arts van de fenomenologische school is inzicht (bewustwording) niet het belangrijkste. Ten eerste gaat het hem om de klacht, de hulpvraag, en daarvoor is meer inzicht van de arts nodig dan van de patiënt. Ten tweede heeft hij manieren gevonden om de mensen zelf te laten beleven wat het verschil is tussen hun realiteit nu en die van vroeger, b.v. door middel van de "fantasie-oefeningen" (zie 5.1.3). Hiermee wordt niet het denken, maar het verbeeldingsvermogen van de mens, een in de geneeskunde veronachtzaamd domein,

ingeschakeld. Bij bespreking van deze oefeningen en van wat de mensen opgeschreven hebben over wat ze zouden doen als ze geen pijn hadden, kan hen inzicht gegeven worden in het feit dat ze alleen maar in een bepaald kader denken, voelen en bestaan. Dan nog zijn er patiënten die gemakkelijk allerlei inzichten krijgen, die de feed-back (deze arts gebruikte dit begrip zelf) als het ware opzuigen, maar met het inzicht niets doen. Daarentegen leggen veel mensen een moeilijke weg af die plotseling tot inzicht leidt, waardoor ze tegelijkertijd in beweging komen en wakker worden geschud. Hij acht het waarschijnlijk, dat juist bij deze mensen de therapie het beste aanslaat. Maar waar het aan de kant van de arts aan schort is, dat hij geen inzicht heeft in de processen die tot genezing leiden.

Andere, meer gedragmatig georiënteerde artsen, (waaronder de huisarts), stellen dat de patiënt zelf het "zoekwerk" moet doen.

XVI

Nou dat (pijn) is natuurlijk 'n heel complex geheel van factoren, want 't is 'n groot probleem, maar 't hangt er ook van af hoe groot je 't probleem zelf, als patiënt maakt. Wat je ermee doet, hoe je ermee om kunt gaan. Dus ik denk niet dat ik het probleem zie dan wel de patiënt, en als je in de gaten hebt wat 't probleem voor de patiënt voorstelt dan kun je proberen om daar in te komen.

Impliciet zegt deze arts dat pijn een groot probleem is (voor de geneeskunde), maar dat het de patiënt is die er een punt van maakt. Zijn vraag is veeleer waarom de patiënt nu klaagt, terwijl hij misschien al jaren pijn heeft.

XVI

Ik denk dat je je daar best in kan verplaatsen waarom ze klagen. Als je je daar niet in kan verplaatsen zul je waarschijnlijk de klacht niet begrijpen.

Het ligt voor de hand er dan naar te vragen wat voor de patiënt het probleem is.

XVI

V:Hoe denk jij dan dat de patiënt 't probleem ziet?

A:Dat hangt van de instelling van de patiënt af. Er zijn patiënten die d'r alleen maar mee willen werken, dus dan wordt 't probleem gevormd door het feit niet te kunnen werken. En anderen zien 't als het niet kunnen functioneren en een derde patiënt ziet 't gewoon als hinderlijk, waar ik best vanaf wil, maar niet erg van invloed op de dagelijkse bezigheden.

Deze arts begint bij het niveau van de klacht en stelt, net als de fenomenologische stroming, de klacht niet direct gelijk met de pijn. In de praktijk staat de belevingswereld van de patiënt voorop en gaat het er om de klacht te begrijpen. Begrijpen van het pijnvoelen zelf is daar in dit geval (in tegenstelling tot bij de fenomenologische stroming) aan ondergeschikt. Het gaat erom waarom de pijn als last ervaren wordt.

Vaardigheid op het gebied van gespreksvoering is uiteraard geen garantie voor het bevorderen van de mogelijkheid tot inzicht bij de patiënt. Een psycholoog die geschoold is in gedrags- en gestalttherapie en wiens belangrijkste doel is de mensen "inzicht (te) geven in hoe ze omgaan met hun pijn" zoekt niet naar verklaringen, maar naar de betekenis van de pijn in het leven van zijn cliënten:

XIII

en daar probeer ik voor mezelf achter te komen, maar 't moeilijke is eh kom ik er eventueel wel 'n beetje achter, dan wordt 't nog moeilijker om dat de patiënt duidelijk te maken.

Ook de huisarts-pijndeskundige zit er nogal eens mee, dat hij wel weet waar de kern van het probleem ligt, maar het niet op tafel kan krijgen. Het probleem is en blijft bijvoorbeeld in termen van "pijn in de schouder" gedefinieerd en de onderliggende problematiek is volstrekt onbespreekbaar. De patiënt is gefixeerd op zijn eigen definitie van het probleem.

Overigens zeggen ook sommige psychologen, dat ze eigenlijk niet weten wat men onder inzicht dient te verstaan. Is er verband met het vermogen te verbaliseren? Is er verband met het vermogen naar zichzelf te kijken (introspectie)? Wel is duidelijk dat de mensen het gemakkelijkst inzicht opdoen, wanneer ze geconfronteerd worden met hun gedrag van dat moment. De psychotherapeuten streven er naar feed-back te geven over directe observaties. Inzicht gaat dan samen met emoties. Dat maakt het mogelijk dat het inzicht doorwerkt. Een hiermee samenhangende, typisch gedragsmatige, manier om inzicht aan te bieden is via het zogenaamde Goldstein-programma. Hierin worden patiënten met behulp van videobanden overtuigd van het verband tussen spanningen en pijn (zie hoofdstuk 8 noot 1).

7.1.4.1 Gebrek aan inzicht bij de patiënt

Het is duidelijk dat alle stromingen op de een of andere manier op het punt van inzicht stranden. Hoewel de dualistische artsen ertoe neigen dit probleem te snel op de patiënt af te wimpelen, moet er toch wel iets aan de laatste mankeren als iedereen hier strandt. Daarom sta ik op deze plaats even stil bij de patiënt. Niet alleen de psychologen, ook de psychiaters zijn gefrustreerd over het geringe effect van psychotherapie bij pijnpatiënten. Hun grootste beperking lijkt de pijnpatiënt zelf te zijn. Deze neemt zijn feed-back niet op, neemt zijn woorden niet in dank af. Daarmee is de therapeut monddood gemaakt en blijft achter met het vruchteloze gevoel niet uitgesproken te hebben, waarmee hij de ander zo graag had willen aanspreken. Dit is de 'pijn' van de verbroken dialoog.

Deze 'pijn' lijkt ook aan de kant van de patiënt te bestaan. Veel pijnpatiënten blijken alexithymisch te zijn, dat wil zeggen, dat ze hun gevoelens niet in woorden kunnen omzetten of zelfs niet kunnen herkennen (Sifneos 1973, Sifneos e.a. 1977). Een psycholoog spreekt in dit verband van "emotional immaturity" (zie ook Ruesch 1948). De psychiater zegt dat de meeste pijnpatiënten lijden aan een gevoelsstoornis. Het is hem gebleken dat er pas wezenlijke veranderingen optreden, wanneer de patiënt gaat voelen i.p.v. pijn

krijgen. Dit is zijn ervaring met patiënten die niet via de lange weg van het pijnteam bij hem terecht gekomen zijn. Bij de "zwaardere populatie pijnpatiënten", de mensen die van het pijnteam komen, acht hij deze stoornis ook aanwezig, "maar daar kom je er niet eens achter". Immers:

XV

Als de mensen zich niet overgeven aan de behandeling, daar niet aan willen, niet aan gaan staan, dan kun je daar ook niet eens achter komen. En dan heb je 'n vermoeden, maar dat kun je niet hard maken.

Als juist het werken met emoties een voorwaarde vormt voor therapie, loopt de behandelaar hierop stuk.

Natuurlijk zegt dit iets over patiënten die chronisch klagen over pijn. Is hun 'lichamelijke' pijn beter te verdragen dan het zeer van hun ziel? Of heeft dit toch ook met het pijnvoelen te maken?

Zou het kunnen dat pijn voor de patiënt zo'n probleem vormt, omdat hij de pijn niet begrijpelijk kan maken en niemand zijn pijn (dus hem) begrijpt? De pijn die voor de buitenwereld niet zichtbaar of hoorbaar is, "the only experience which we are unable to transform into a shape fit for public appearance" (Arendt 1958).

7.1.5 Valkuilen

Wanneer de arts niet (meer) kan behandelen, "geen psychotherapeut is" maar de mensen toch niet wil (of durft) wegsturen, is er een vreemde situatie ontstaan die het beste te omschrijven is als: lege handen en de mond vol tanden. Zowel de handen als de mond zouden graag iets gericht willen doen (behandelen resp. be-spreken), maar de grenzen van handelen en spreken maken de arts in feite machteloos. Gaat men deze machteloosheid (onbewust) uit de weg, dan nemen de mond en de handen de macht over. Er ontstaat clichégedrag (waaronder het spreken in gemeenplaatsen) en terugvallen op rolgedrag.

7.1.5.1 Clichégedrag: rituelen, tijdverdrijf en spelen

Bij het meelopen in een kliniek heb ik veel consulten gezien die voor de arts geen ander doel hadden, dan de patiënten bij (meestal tijdelijk) gebrek aan een beter alternatief nog een tijdje aandacht te geven. Er werd wel gepraat, maar eigenlijk niets gezegd. Er was uitwisseling van woorden die leeg en dood leken te zijn. Het was moeilijk de aandacht te houden bij zo'n consult. Volgens Perls (1973) is de clichélaag de eerste laag van de neurose. Het is de laag waar betekenisloze tekens worden uitgewisseld. Dat wil niet zeggen dat ze geen functie hebben. Net zoals begroetingsrituelen ("goeiemorgen, mooi weer vandaag") een functie hebben (erkenning van elkaar en structurering van tijd) (Berne 1964), kan men in bepaalde sociale situaties beter iets zeggen, dan helemaal niets. Dergelijke situaties trof ik aan en daarom spreek ik van clichégedrag.

Fahrenfort (1985,113) vond bij haar onderzoek onder polikliniekbezoekers regelmatig clichématig woordgebruik bij de patiënten. Zij merkt op, dat men-

sen clichés gebruiken (zoals "ik kan niet anders zeggen"), wanneer ze inderdaad niets anders kunnen zeggen op dat moment. Het cliché, stelt zij, verhult en onthult tegelijkertijd. Wat ik zag dat verhuld werd, is de pijn van de machteloosheid. Een voorbeeld.

Een vrouw van 61 jaar bezoekt met haar man het spreekuur. De patiënte zit in een rolstoel. Ze is de vijfde patiënte van die dag. In tegenstelling tot de vorige patiënte, die alleen maar sprak over doktoren en professoren die haar zo vreselijk goed of zo slecht behandeld hadden, is deze vrouw zwijgzaam en lijkt tevreden. Ze zit met stralende ogen in haar rolstoel. Ik vraag me af wat voor reden zij daarvoor heeft. Ze heeft zes jaar geleden een dwarslesie gekregen toen een neuroloog haar onbehandelbare rugpijn met alcoholinjecties trachtte te genezen.

Ze gebruikt momenteel een middel tegen angst (Temesta) en een middel tegen depressie (Sarotex). Haar echtgenoot antwoordt vaak op de vragen die de arts haar stelt. Ze blijkt vooral bang te zijn: "de angst dat je de pijn weer terugkrijgt, als je weer 'n beetje wát voelt denk je daar komt 't weer." De echtgenoot blijkt ook bang te zijn. Hij vertelt over wat hem onlangs overkomen is. Zijn rechterarm "wilde niet meer", dat is enige malen gebeurd, z'n rechterbeen idem. De arts gaat er kort op in met vragen wat er dan precies gebeurde. De vrouw vertelt dat ze zo slecht inslaapt.

Arts: "We zullen de Sarotex stoppen en geven u Sinequan in plaats daarvan." In de stilte die volgt terwijl de arts schrijft, zegt de patiënte: "'s Nachts komt er altijd 'n hoop op je af hè?"

Arts: "Ja, dat moet niet."

Echtgenoot: "'n Klein beetje de zorgen weg."

Patiënte: "Ja, die komen dan 's nachts."

Hierop is het weer stil. Bij de patiënte valt mij de berustende toon op, bij de echtgenoot en de arts het bemoederende, dat tevens ontkent en verhult. Tenslotte vertelt de patiënte dat ze in de overgang was toen het (de dwarslesie) gebeurde. Ze zegt: "Soms denk ik 't is m'n noodlot."

Wie van de gespreksdeelnemers is niet bang voor pijn? Wie durft zijn en haar onmacht onder ogen te zien? Wie durft haar spreken aan te horen, haar uit te laten spreken en haar existentiële problematiek tot zich door te laten dringen? Wat komt er 's nachts op haar af, wat is haar nood? De alledaagse reactie op pijn is: liever verdoven we onszelf, dan de pijn te doorleven. De alledaagse reactie op existentiële problematiek is: mij niet gezien. Sinequan in plaats van nachtelijke onrust, clichés in plaats van openheid, (mee)lijden en woorden van vlees en bloed. Toedekken en sussen, want haar pijn doet ons pijn! De onoplettende mens laat zich liever verblinden uit angst voor pijn, dan zichzelf aan te treffen met lege handen en in stomheid geslagen. In zijn ijver pijn te vermijden, herkent hij niet meer de pijn om zo te leven: bang voor de depressie, bang voor het leven, te bang om te zien, te bang om te spreken.

Het clichégedrag komt in de interviews uiteraard nauwelijks naar boven. Het uit zich bijvoorbeeld in de fantasie die men heeft toch iets bij te dragen aan de verbetering van de patiënt, al zit men alleen maar jaar in jaar uit (in één geval tot elf jaar toe) met hem te kletsen... De arts die dit woord zelf gebruikte:

Ik heb iemand gehad, zes jaar, of misschien wel langer zelfs... ik denk 'n jaar of acht en toen kwam er 'n nieuwe huisarts en die heeft 't verboden. Nou die man heeft hier zitten huilen, maar ik kan ik heb de huisarts gebeld en gezegd ja ik doe echt niets aan die man ik luister alleen elke maand naar z'n verhaal en dan vraag ik hoe 't met z'n zoon is enzo en eh nou dat soort gewoon heel oppervlakkig gepraat. ik doe verder niets.

Als er niets gedaan wordt, zouden de gesprekken dan alleen de functie vervullen van tijdverdrijf? Dat is nauwelijks voor te stellen. Waarschijnlijker is dat de patiënt op deze manier erkenning vindt, terwijl een eenmaal gevestigd evenwicht gehandhaafd blijft. Dit zou als een existentieel voordeel gezien kunnen worden. Begeleiding wordt terecht niet zozeer als behandeling gezien: het is meer een vorm van geïnstitutionaliseerd troosten. Men handhaaft de status quo, maar troost zich met de gedachte dat de patiënt er tenminste niet op achteruit gaat, of dat men de taak van de huisarts een tijdje verlicht e.d.

I

Als je de mensen hier niet wilt zien, dat komen ze ook niet en als huisarts zit je d'r aan vast. (V:Ja.) En daarom neem ik toch wel 'n hoop mensen van huisartsen hoewel ik denk ik heb ze eigenlijk niks te bieden, omdat ik wel medelijden met die huisarts heb, dan is ie d'r ook 'ns 'n half jaartje van af.

De arts heeft zelf wel degelijk last van het gevoel dat hij weinig kan doen. Ook dat wordt echter met clichés weggepraat.

I

En ik raak er soms wel eens gefrustreerd van, maar ach, in 't algemeen zakt dat toch snel af hoor, dat ik denk van ach, ik doe m'n best en meer kun je toch niet, en laat maar waaien.

De ambivalente gevoelens ten aanzien van deze vorm van helpen komen ook naar boven, wanneer een arts eerst zegt: begeleiding is ook 'n vorm van behandeling en dat later verduidelijkt (en feitelijk tegenspreekt) door er herhaaldelijk op te wijzen, dat niet behandelen ook behandelen is.

XVI

A:Ik versta -maar dat is natuurlijk niet juist- ik versta onder behandeling gewoon iets heel duidelijk dus hetzij 'n eh eh pil, hetzij 'n prik, hetzij 'n eh fysiotherapie. En onder begeleiding, wat dus ook 'n vorm van behandelen is, versta ik 't ermee leren omgaan, dus de begeleiding om die patiënt gewoon de moed te laten houden om door te gaan, voordat ze weer afglijden en weer 'n medisch circuit induiken, waarbij je dan in wezen de patiënt ook moet beschermen tegen onze neiging als arts om altijd wat te willen doen en ik denk dat dat 't verschil is met pijnbehandelaars en 'n aantal orgaanspecialisten, dat wij geleerd hebben om niks te doen, niet behandelen is ook behandelen. En dat zul je wel meer gehoord hebben in andere pijnklinieken. (V:nou, nog niet zo hoor, nee.) Nou met name dus academische ziekenhuizen, ik

moet je zeggen toen ik in (stad) was, die denken er net zo over niet behandelen is ook behandelen, we moeten leren onze handen in onze zakken te houden en gewoon geen pil voor te schrijven en geen prik te geven.

V: Nee nee, dat is dan, maar nee dat is dan niets, niet behandelen dat is dan niets doen maar,=

A:=-Niet behandelen is dus ook al...

De cliché-uitspraak *niet behandelen is ook behandelen* is een bescherming tegen de 'pijn' van de onmacht, een troostrijke gedachte dat men tenminste toch iets doet, ook als men niets wezenlijks doet. Men helpt de patiënt er de moed in te houden, zoals men zichzelf moed inspreekt.

XVI

De patiënt wil 't graag die ziet 't als steunpunt om gewoon eh om door te kunnen, dat zeggen ze zelf want ik heb 't ook wel 'ns gevraagd van wat verwacht je van me, want je zit hier met 'n verwachting, tenminste dat vraag ik aan iedereen: wat verwacht u van de pijngroep, wat voor soort hulp denk je van me te krijgen? "Gewoon m'n verhaal even kwijt te kunnen, je luistert."

Het is bekend dat veel pijnpatiënten ongelimiteerd hun verhaal kunnen doen. *Behoren de pijn van de patiënt en zijn behoefte tot spreken (tot eindeloos herhalen) bijeen?*, vraagt Metz (1975, 40) zich af. Is dit echter een vorm van aandacht vragen of opeisen, of over willen komen? Werpt de patiënt een dam van woorden op teneinde zijn zielepijn te verbergen, ook voor zichzelf? Hoe dan ook, veel pijndeskundigen, artsen zowel als psychologen, ergeren zich aan deze mensen.

XIII

Zeuren, ik vind ze zeuren, hoe meer ik met ze werk, hoe meer ik ze vind zeuren. (...) Vroeger zou ik nooit hebben durven zeggen dat 'n patiënt zeurt en nou zeg ik het toch wat makkelijker.

Andere bewoordingen die ergernis uitdrukken zijn: *oeverloos geklets, kwekken, zeer uitgebreid bereid om te vertellen wat er allemaal mis is met ze, zeikerds, voortdurend klagen*. Het is duidelijk dat deze patiënten van de ander veel energie vragen, ze zijn in staat hem uit te putten.

Een aantal artsen is, eerder dan de psychologische disciplines, desondanks bereid hen aan te horen en is minder in staat hun woordenstroom in te dammen of op een minder oppervlakkig niveau te brengen. Hoe vermoeiend het clichégedrag ook is:

XVI

Het kost tijd en moeite en dat levert je af en toe best eens 'n chagrijnig humeur op hoor, het is niet zo dat wij daar allemaal eh de hele dag even begrijpend over denken. Ik kom 's avonds ook wel 'ns thuis dat ik best 'n uur met die mensen heb kunnen praten, als ik er vier gehad heb zo'n middag ben ik doodop 's avonds.

Maar in feite was de arts al eerder "uitgeput", namelijk met zijn somatische therapie:

I

V:Jij doet gewoon wat jij kan doen in jouw vakgebied zeg maar?

A:Ja precies en als ik dan uitgeput ben dan zeg ik ook tegen de meeste mensen van ja hoor 'ns, 't gaat niet. Maar er zijn zoveel mensen die dan toch hier aan zo'n kliniek vast blijven hangen dat ze, denk ik dan eh, via allerlei wegen jou toch in 'n bepaald hoekje weten te dwingen dat je ze blijft behandelen vaak.

7.1.5.2 Terugvallen op rolgedrag

Heeft men eenmaal besloten de patiënt alleen voor ondersteunende gesprekken te laten terugkomen, dan blijft de verleiding bestaan om toch lichamelijk of medicamenteus in te grijpen. Dat kan voor dezelfde klacht zijn die bij de aanvang werd gepresenteerd, maar ook voor nieuwe klachten. (Het komt voor dat patiënten voor pijn op een bepaalde plaats zijn geholpen en dan gaan klagen over andere pijnen.) De neiging is groot om zelf of via verwijzing naar orgaanspecialisten weer het 'somatische spoor' op te gaan.

Degenen die op de hoogte zijn van het gevaar om bij te dragen aan somatische fixatie, voelen zich achteraf gefrustreerd als zij, of collega's, er weer "ingetuind" zijn. Maar dat zijn ook juist diegenen, die de mensen zo graag willen helpen omdat ze vinden dat de medische stand heeft bijgedragen aan het chronisch worden van de pijn en daarna de patiënt ook nog in de steek heeft gelaten.

Het is moeilijk laveren tussen de ideologie: doen wat je kunt enerzijds en niet overbehandelen i.v.m. het gevaar voor somatische fixatie anderzijds. De dualistische arts wordt al heel vroeg geconfronteerd met deze valkuil.

VIII

V:En ik begrijp ook dat jij soms aan therapieën begint die je eigenlijk al niet ziet zitten?

A:Dat gebeurt wel, maar minder en minder. Ik bedoel door de jaren heen.. voel je enerzijds hoe frustrerend het is voor de patiënt en voor de arts, voor jezelf en dat, 'k betrap me daar minder en minder op, dat ik aan dat soort dingen begin. (...) Ik ben er wel drastischer en drastischer in geworden denk ik.

In een aantal gevallen begint de arts min of meer doelbewust met een medisch programma, of in het kader van 'trial and error', of om het vertrouwen van de patiënt te winnen. Halverwege of achteraf kan hij dan pas zien dat hij er beter niet mee had kunnen beginnen. Vaak ontstaat er immers pas bij vervolcontacten meer zicht op de problematiek. Men heeft vaak nog minder last van de frustratie dat een patiënt niet geholpen kan worden, dan van het feit dat men kennelijk te lang somatisch bezig is geweest:

VIII

(..) de frustratie waar ik 'n hele tijd mee bezig ben geweest, dat de patiënt er hoop op heeft gehad en dat 't uiteindelijk op niets is uitgedraaid en dat ik hem intussen weer 'n half jaar somatisch

beziggehouden heb. Vooral met jonge mensen zit ik daar heel erg mee (...)

De moeilijkheid is dan, hoe alsnog de overgang te maken van het eerste (het somatische) naar het tweede (het psychische) spoor. Dit probleem doet zich vooral voor wanneer men begonnen is met zogenaamde diagnostische zenuwblokades. Helpt dit toevallig een tijdje, dan is de neiging om daarmee door te gaan groot.

VIII

(...) dan zeg ik nee, dan zeg ik nee, ik zeg dan zijn we op 't verkeerde spoor bezig. Bij iemand die dan pas twintig jaar is en we gaan nou al die kant uit dat, dat komt nooit meer goed. Ik zeg nou moeten we proberen dat nog causaal aan te pakken. Ik zeg dan moeten we toch, ondanks alles, maar 'n psycholoog d'r bij inschakelen.

I

(...) dat vind ik wel met die pijnningen, dat 't vaak moeilijk is om de ingeslagen weg om daarvan af te komen, (V:jaja) met name dan als mensen komen met 'n zuivere somatische vraag (...) en als dan blijkt dat er heel andere dingen 'n rol spelen, dan is 't heel moeilijk om van dat spoor af te komen.

Een uitzondering wordt gevormd door de arts die dan toch zijn medische programma afmaakt en de mensen daarna uit het team laat vertrekken, zonder ze alsnog naar de psycholoog (de volgende ronde) te verwijzen.

XX

De nadruk leg je bij de intakeman, dus de anesthesist en dat heeft op zich nadelen, want als ik me verkijk in de psychische roerselen van deze patiënt dan gaat ie niet naar de volgende ronde.

Deze arts spreekt in vrij zakelijke termen van nadelen, terwijl anderen zich schuldig of gefrustreerd voelen en daarvan blijk geven door bedekte boosheid, ofwel op de verwijzers, ofwel op de patiënt. De boosheid is vrijwel niet aan te tonen aan de hand van korte fragmenten, maar komt bij veel artsen, en ook bij psychologen, voor. Soms ademt een interview in zijn geheel een cynische of agressieve sfeer uit. Het volgende voorval tijdens een interview laat wel iets van die boosheid zien. Het gesprek gaat over verwijzende specialisten. De arts vertelde dat die het hem zo moeilijk maken omdat ze bij hun verwijzing al stellen dat hij moet gaan kijken wat de betreffende patiënt "heeft" en of hij daar eens wat aan wil doen. Huisartsen, daarentegen, suggereren vaak zelf al dat er meer aan de hand is.

Maar met name de snijdende specialisten, die denken vaak zo makkelijk over pijn, die denken van pijn is 'n zenuw en je snijdt 'm door en 't is over, maar dat eh, dat gaat meestal niet, tenminste in het algemeen niet. (...) In z'n algemeenheid kun je zeggen dat 't toch wel 'n beetje anders ligt.

Deze woorden werden vrij rustig en bedachtzaam uitgesproken. Toevallig ging vlak daarna de telefoon en was er zo'n specialist aan de lijn. Toen de arts had opgehangen, was de sfeer plotseling meer geladen:

Die eh eh die denkt van hij is veertien dagen geleden aan z'n sternum geholpen, hij heeft daar pijn (V:ja) nou daar spuiten we wat in! Foto maken en dat zijn dan niet de meest geduldige lieden die daar zijn hoor!

Boosheid op de patiënt komt veelal impliciet tot uitdrukking. Er wordt bijvoorbeeld in meerdere interviews juist gezegd dat men op patiënten nooit boos wordt. Een uitzondering is degene, die de verantwoordelijkheid voor zijn "vergissingen", behalve bij zichzelf, ook bij de patiënt legt:

VIII

(..) je wordt vaak, je voelt je vaak genomen door de patiënt (V:jaja) uhm? Nee, je bent er dan 'n tijd mee bezig geweest en dan eer dat je er achter bent wat er aan de hand is, nou ja, dan kun je je soms toch erg genomen voelen.

Dit verwijt is feitelijk onterecht, omdat de somatische therapie zo vaak wordt gestart terwijl er nog geen totaalbeeld van de patiënt is, laat staan een indruk van wat diens *klacht* eigenlijk inhoudt. De somatische therapie is dan min of meer de proef om er achter te komen of de pijn meer somatisch of psychisch geduid moet worden. (Ook een succesvolle ingreep is echter geen bewijs voor het 'organisch' zijn van de pijn).

Enerzijds is de beroepsmatige verleiding tot lichamelijk behandelen groot, anderzijds zijn het vaak de patiënten die de arts aansporen, dwingen of manipuleren om tot daden over te gaan.

Misschien is het niet toevallig dat juist bepaalde mensen langer bij de arts in behandeling of begeleiding blijven, zodat deze nauwelijks aan zijn valkuilen ontkomt. Een mens in nood die geen kant op kan, maakt niet alleen rare sprongen maar voelt ook zwakke plekken van de ander heel zuiver aan. Juist dan is het van belang dat de arts zich bewust is van wat er gebeurt. Niet alleen van zijn eigen gevoelens en gedachten, niet alleen van wat er bij de patiënt gaande is, maar juist ook van de metacommunicatie.

Immers, elementen in de interactie tussen arts en patiënt spelen een belangrijke, zo niet beslissende rol. Het is bekend dat veel pijnpatiënten uitermate dwingend zijn in hun hulpvraag. "Zo dwingend, dat je ziet dat zelfs wij er in trappen, om de haverklap." Het is de verdienste van Sternbach (1974 a, b) geweest, in navolging van het werk van Berne (1964), de zogenaamde pain games onder de aandacht van de pijndeskundigen te hebben gebracht. Met pain games worden de manipulatieve handelingen (transacties) bedoeld, waarin mensen met chronische pijn zich begeven. Dergelijke transacties gebeuren zonder dat de spelers er zich bewust van zijn. Het einde van de reeks transacties levert winst op voor de patiënt (de valstrik of clou), terwijl de arts zich gefrustreerd of gemanipuleerd voelt³. Sternbach heeft naast het spel dat de grondslag vormt voor alle andere (het basic pain game), vijf spellen be-

schreven: de tiran in huis, de professionele pijnlijder, de verslaafde, de somatiseerder en de *confounder*, door de Cock Buning (1982) vertaald als de slijmjurk.

Het basisspel gaat, verkort tot de wezenlijkste elementen, als volgt:

Pijnpatiënt: ik heb pijn, maak me alstublieft beter. (*Maar dat kun je toch niet.*)

Arts: ik zal je beter maken.

Er worden verrichtingen gedaan; deze mislukken en opnieuw wordt verlichting van de pijn gevraagd; de dokter geeft toe dat hij er niet in geslaagd is, er volgt een verwijzing en/of er worden meer handelingen verricht, die mislukken etc. De transactie is afgelopen met uitwisseling van de volgende boodschappen:

Patiënt (*in gerechtvaardigde verontwaardiging*): Weer zo'n incompetente kwakzalver.

Arts (*verdedigend*): Weer zo'n simulant.

Sternbach, die psycholoog is, geeft allerlei redenen aan waarom een patiënt zich in een dergelijke transactie begeeft⁴.

In dit verband is zijn waarschuwing van belang, dat de arts bedacht dient te zijn op dergelijke transacties. Hij beveelt aan dat de arts beter kan letten op het actuele gedrag van de patiënt, dan te luisteren naar wat deze aan bedoelingen te kennen geeft. Met andere woorden: de arts zou oog moeten hebben voor het betrekkingaspect van de communicatie. Echter, het inhoudelijke, de pijn (veeleer als ding dan als klacht), is voor hem een te grote puzzel zodat betwijfeld mag worden of er nog wel ruimte is voor dit betrekkingaspect. Hij is gepreoccupeerd door pijn en in de ban van zijn taak die te verlichten. Daarbij is hij concretistisch opgevoed, in een sfeer waar woorden worden opgevat als dingen om een inhoud over te brengen (instrumentalistisch woordgebruik). In arts-patiënt gesprekken wordt meestal alleen digitale communicatie gevoerd. Dat wil zeggen dat wordt gepraat alsof ieder bericht over één ding gaat en niet tegelijkertijd over iets anders (Haley 1973). Digitale taal, stellen Watzlawick e.a. (1967), is vergeleken met analoge communicatie betekenisarm. Het volgende interviewfragment illustreert dit.

XVI

Er zijn mensen die hier gewoon weggaan en zeggen "nou dan ga ik naar 'n ander, als u niks kunt doen. En dan kan u honderd keer zeggen dat ik ermee moet leren leven, dat wil ik niet." Ja nou dat kan ik ze niet verbieden, laten we zeggen ik heb keurig 'n uur lang uitgelegd waarom ik geen prikkerijen kan doen, waarom ik geen pillen kan doen, waarom ik geen andere technieken heb, verzin het maar "ja ik eis 'n operatie". "Nou prima, ik doe het niet da's geen probleem, als u mij kan uitleggen wat de chirurg zou moeten opereren dan wil ik best proberen met die chirurg te bespreken wat eraan.." "ja dat weet ik dat is zijn vak." Ik zeg "ja de chirurg zegt dat daar niets te opereren valt, hij weet niet wat ie weg moet halen", "nou dan kijkt ie maar", "ja waar moet ie kijken?" "Ja nou daar, want daar heb ik pijn!" Nou op die manier kunnen we best 'n heel eind komen.

De laatste zin "nou op die manier " enz. staat in schrill contrast met het uitgebreide verhaal dat eraan voorafgaat. Het is een evaluatie, die weinig inhoud heeft, maar juist daardoor iets meedeelt (zie b.v. Paget 1982). Het is zeker duidelijk, dat dit bericht wel degelijk ook over iets anders gaat. De formulering als understatement geeft een extra hint in die richting en zorgt ervoor dat niemand de ironie ontgaat.

Het is een zware dobber wanneer de arts zich alleen met behulp van argumenten moet zien staande te houden. Het typische basis "pain game" komt in het bovenstaande duidelijk naar voren. De arts doet niet mee, maar weet de transactie niet te stoppen. Hij zou bijvoorbeeld kunnen zeggen wat hij de patiënt ziet doen. Of hij zou zich tot het "stampvoetend kind" kunnen richten i.p.v. doorgaan op het niveau van de zogenaamde volwassene die de patiënt speelt. Hij zit voortdurend in de verdediging en speelt de goedbedoelende en welwillende "ouder", een zwakke positie en bovendien zonde van de tijd, die besteed wordt aan het uitleggen van waarom er niets aan te doen is. De paradoxale situatie die dan ontstaat, is dat de arts meer gemotiveerd lijkt te zijn om het probleem op te lossen of draaglijk te maken, dan de patiënt.

Wat de arts bovendien niet ziet of inbrengt (althans in dit voorbeeld), is dat de patiënt blijk geeft van een puur mechanistische visie op zijn pijn. De patiënt zegt als het ware, dat de lesie dáár zit waar het pijn doet. Deze visie is niemand vreemd, ook de arts niet. Er is zo vaak wel een substraat dat pijnklachten kan verklaren, waarom dan nu ook niet? Bij transactionele analyse kan men zeggen dat er een spel gespeeld wordt: de objectieve buitenstaander kan dat, op grond van deze tot niets leidende interactie, constateren. Dat het spel gespeeld kan worden, is te wijten aan de arts die in de doktersrol blijft steken. De hiervoor gevoelige toehoorder wordt geconfronteerd met het pijnlijke van een hopeloos heen en weer gepraat. Als we ons hiervan bewust worden, zien we dat beide gesprekspartners in de ban zijn van pijn, de 'pijn' van het fysiologische pijnmodel, de 'pijn' van het willen oplossen en de 'pijn' van het niet weten. Deze 'pijnen' brengen de arts bij voorbaat al in een zwakke positie, beïnvloeden de verstandhouding tussen arts en patiënt en maken hem vooral machteloos het rolgedrag te overstijgen.

(Die machteloosheid komt pas in de ironie van de laatste zin van het citaat naar boven.)

Het 'pijn-spel' kan ook gekarakteriseerd worden als het 'Reddingsspel', dat intensief is uitgewerkt door Steiner, een leerling van Berne (Steiner 1976). Dit spel biedt volgens Steiner gelegenheid voor een levenslange carrière en wordt als zodanig door veel artsen, verpleegsters en andere hulpverleners gespeeld. De drie rollen van het spel worden genoemd Redder, Vervolger (of Aanklager) en Slachtoffer en degenen die erin verweekeld zijn wisselen voortdurend van rol. Het Slachtoffer (de patiënt) stelt vragen vanuit een positie van machteloosheid (ik ben niet O.K., jij bent O.K.) en de Redder, die zich inderdaad als meer O.K. beschouwt, poogt antwoorden te geven. Als iedere suggestie van de Redder wordt weggewimpeld, wordt die tenslotte boos (Vervolger) of voelt zich schuldig (Slachtoffer). Het aanvankelijke Slachtoffer kan ieder moment Vervolger worden (klaagt artsen aan, "nou dan ga ik naar 'n ander" of "weer zo'n incompetente kwakzalver").

De arts die zich door patiënten uit laat putten, straft zichzelf uit schuldgevoel dat hij hen niet kan helpen.

In het reddingsspel wordt er, soms op een uiterst subtiele en haast niet bloot te leggen manier, altijd om macht gevochten. Het Slachtoffer heeft de basispositie van machteloosheid (ik ben niet O.K. en hulpeloos), maar kan in contact met een meerdere in macht (de hulpverlener) het defensieve, guerilla-achtige spel van de mindere in macht gaan spelen. Hiermee kan hij meerderen in macht dingen laten doen die ze liever niet willen. De technieken die Steiner noemt, zijn bij terugzien op dit hoofdstuk opvallend herkenbaar: technieken om schuld op te roepen en technieken die de tijd en energie van de meerdere in macht verspillen. De derde door Steiner genoemde techniek komt voort uit wraak om te kwetsen. Dit gebeurt in die (extreme) gevallen, waar de pijnpatiënt via de pers of het gerechtshof alsnog zijn macht wil doen gelden. Technieken van het machtsspel van de meerdere (de arts die in zijn rol van deskundige is opgesloten) zijn o.a.: "logisch" redeneren om de argumenten van de ander te ontzenuwen en manipuleren door er autoriteiten bij te betrekken (zoals "de chirurg heeft gezegd dat er niets meer te opereren valt", een variant van "het staat in de bijbel").

Van het machtsspel wordt niemand beter, ook de arts niet.

Bovenstaande in aanmerking genomen, zouden we de methodologie van de gedragsbenadering kunnen zien als een mogelijkheid om het reddingsspel te doorbreken en als een alternatief voor die patiënten, die een levensscript hebben van machteloosheid. Het tegenspel van de gedragsbenadering is dan, dat er pas geholpen wordt na het sluiten van een contract waarin de doelen van de transactie zijn vastgelegd. Op deze manier wordt de patiënt gedwongen uit zijn rol te stappen.

De vraag is of de antropologische artsen minder last hebben van de aantrekkingskracht van injectiespuit of receptpapier. In hun theorie hebben zij meer afstand ingebouwd ten aanzien van somatische therapie. Die heeft zeker waarde, maar de waarde is betrekkelijk. De somatische invalshoek wordt immers beschouwd als een "ritueel" of als een mogelijkheid die zin heeft wanneer aan een aantal voorwaarden in het kader van de arts-patiëntrelatie is voldaan. De selectie van patiënten vindt in het algemeen heel bewust plaats.

De vertegenwoordiger van de fenomenologische richting heeft zijn handen vrijgemaakt doordat hijzelf alleen nog praat met de patiënten. Als er een keuze wordt gemaakt voor somatische therapie, wordt dat werk aan andere teamleden overgelaten. Door dit zelfgekozen beleid heeft hij letterlijk en figuurlijk het gevaar om terug te vallen op rolgedrag uit handen gegeven.

De vertegenwoordiger van de bewustzijnsrichting daarentegen, valt dikwijls wel terug op het medisch model. Hij is zich daar terdege van bewust.

IV

A:(...) 't schrijven van 'n recept, dat is 'n soort advies, dat hoeft ie (de patiënt) niet op te volgen officieel hè, maar de vraag is natuurlijk ook in hoeverre ben ik vrij in mijn therapie?

V:Ja, hoe denk je?

A:Ik denk dat ik in 'n aantal gevallen gewoon helemaal niet vrij ben, dat ik in allerlei mogelijke mechanismen gevangen zit, en ik merk dat ook bij mezelf. (V:ja) Het is heel moeilijk om daar iedere keer aan te ontsnappen en ik denk de enige manier om d'r aan te ontsnappen is je bewust te zijn, dat je zo probeert te functioneren, regelmatig kijken van wat ben ik nou aan 't doen? Dat dat de enige manier is om dat uit te bouwen, dat je dat steeds vaker gaat doen.

Voortdurend zelf waakzaam blijven, is steeds weer het devies uit de mond van deze arts. Waar zijn we mee bezig, als we zelf niet eens beseffen waarin we gevangen zitten?

IV

't Is ontzettend moeilijk vind ik om arts te zijn (V:ja), 't is ontzettend moeilijk en eh .. ik betrap me d'r zelf op, dat ik in 'n aantal situaties ook de makkelijkste weg kies.. hè, door gewoon iets te gaan doen (V:ja) wat de patiënt van me verwacht.

XII

Het is vaak heel gemakkelijk om de patiënt ook met al z'n problemen toch maar in dat medische model te zien, dat werkt 't snelst en 't handigst en de minste sores aan je hoofd en dat is zo nu en dan ook de enige manier om met de gigantische stroom patiënten om te gaan, omdat de andere benadering, die mijn voorkeur verdient, eist een ander stuk inzet ook.

7.1.6 Samenvatting en conclusies

De laatste zin van de vorige paragraaf vat in feite de belangrijkste en meest gemeenschappelijke beperkingen samen:

- de structurele beperkingen van tijdsgebrek en gebrek aan formatieplaatsen.
- de aantrekkingskracht van het pragmatisme.
- de aantrekkingskracht van het medische model.
- het onvermogen en de 'pijn' van de arts.

Al deze elementen maken deel uit van de verleiding, om aan de 'sores' te ontkomen.

Beperkingen waar men niet aan kan ontkomen liggen aan de kant van die patiënten, die zich niet in vertrouwen kunnen overgeven aan de behandelaar, zelfs als deze een sfeer van vertrouwen en openheid weet te scheppen. De therapeut zou zo moeten optreden, dat de patiënt zijn pijn op geen enkele manier aan hem kan vasthouden. Bij de dualistische stroming is de kans daarop het geringst. In paragraaf 7.2 wordt deze aanname verder uitgewerkt.

7.2 De grenzen vanuit metaperspectief

7.2.1 Het dualistisch dilemma

Ik vind 't altijd moeilijk om te beoordelen of iets ten gevolge van is of dat 't meer oorzakelijk is hè, de kip en 't ei. (...) Als je in consult geroepen wordt bij iemand die al jarenlang chronische pijnklachten heeft, dan kan je op dát moment makkelijk zeggen, ja maar er zijn ook zoveel psychische problemen die mogelijk de pijnklachten onderhouden, dát. Nou ja, je weet ook niet of de psychische problemen niet gekomen zijn dóór de pijnklachten, dus dat wordt dat vind ik moeilijk te beoordelen.

een psychiater.

Wanneer de patiënt langer bij de arts blijft dan hem lief is, ontstaat er een situatie die bij ons de indruk oproept dat er maar wat doorgemodderd wordt. Ik heb me afgevraagd waarom deze situatie mij zo vaak aan pijn deed denken. Alles wat de mens doet is in zekere zin onvolmaakt. Buytendijk (1975, 16) voegt daar aan toe, dat zelfs in diepere zin gezegd kan worden dat alle activiteit bron van leed is. Het is pijnlijk wanneer de mens tegen grenzen oploopt, wanneer hij niet kan volbrengen wat hij wil, wanneer hij niet is die hij zou willen zijn. Deze pijn brengt hem echter in beweging, spoort aan tot nadenken en kan zo het begin zijn van nieuwe impulsen, vaak van een totale ommekeer. Voor de onderzoekster die deelnemer is en niet alleen ooggetuige, is het pijnlijk om te zien dat er dingen gebeuren waarvan zij het idee heeft dat ze niet nodig zijn. Daarom rekent zij het tot haar taak, om te expliciteren wat er gebeurt. Wat mist de dualistische benadering, wat zijn de lacunes ervan?

Juist de artsen die blijk geven van hun machteloosheid, die toegeven dat ze zo graag willen maar zo weinig kunnen (en dat zijn niet alle dualisten), helpen ons op het spoor. De in de paragrafen over de grenzen meest besproken artsen doen hun best voor mensen die naar hun inzicht beslist niet mogen uitvallen. Daardoor stellen ze zich bloot en worden juist zij geconfronteerd met valkuilen. Als ik juist deze artsen tot voorbeeld stel, is dat niet omdat ik bij hen alleen aan pijn moest denken, maar omdat hun pijn spreekt uit hun doen en, niet op de laatste plaats, uit hun laten. Dit terwijl bij de meest pragmatische dualisten en bij de 'superspecialist' de pijn volledig opgaat in het logisch redeneren en handelen en de betrokkenheid op het lijden van patiënten in agressieve ingrepen tot uiting komt.

In het 'doormodderen' komen de problemen die de dualist gewoonlijk weet te ontwijken door de disciplinaire scheiding tussen het somatische domein enerzijds en het psychische anderzijds, haarscherp aan het daglicht. Het toont aan wat er bij artsen kan gebeuren wanneer het om het zogenaamde chronisch benigne pijnsyndroom gaat. We zien de machteloze inspanning om zich op een ander dan het bekende spoor te richten. Een inspanning die gefrustreerd wordt door de trekkracht van het medische model, de medische wereld en de patiënt die daar zo graag bij wil horen. De patiënt die niet accepteert dat hij een uitzondering is in een wereld die bestaat bij de gratie van verklaringen. De patiënt die zich in de kou voelt staan wanneer men zijn lichaam van ondergeschikt

belang acht. De patiënt die onherroepelijk deel uitmaakt van het medisch discours, maar van wie door datzelfde discours verwacht wordt dat hij eraan dient te ontkomen zodra zijn klacht (of liever gezegd zijn pijn) niet medisch ontvankelijk is verklaard. Dit is het ambivalente, het paradoxale in de relatie tussen geneeskunde en 'benigne' pijnpatiënten⁵. Wat bovendien van theoretisch belang is, is dat de patiënt inspeelt op de fundamentele twijfel van het dualistisch denken: is het lichamelijk of psychisch?

De in 7.1 besproken beperkingen wijzen erop dat de dualistische arts zich in een impasse bevindt. In de praktijk komt deze impasse naar voren in de kwestie van behandelen of begeleiden, vasthouden of loslaten. Theoretisch komt die tot uiting in de vraag van de kip of het ei. De arts die kiest om door te gaan ervaart de impasse aan den lijve. Bij het onderzoeken van wat er precies gebeurt, kan de Gestalt-theorie van nut zijn, omdat de impasse daarin een centraal thema is (zie o.a. Perls 1973, Tophoff 1974, Brown 1975). Dat is niet vreemd, want wanneer men, zoals in deze therapie, alles toelaat wat er is (het *hier en nu*), komen innerlijke tegenstrijdigheden tot leven.

Aan de ene kant van de impasse, leert ons de Gestalt-theorie, is de behoefte (willen helpen) aan de andere kant de angst (niet weten, niet kunnen, niet durven). Deze angst uit zich in de weerstand om werkelijk met de mensen in zee te gaan en de plaats van het eigen vakgebied, de eigen deskundigheid te relativiseren. De poging om aan de behoefte gestalte te geven zonder echter de eigen innerlijke strijd bewust te maken en te mobiliseren, moet leiden tot een onzekere uitkomst. In feite wil men de kool en de geit sparen: de patiënt kan zich slechts gedeeltelijk uitspreken en de arts blijft steken in zijn behoefte dokter te zijn en toch medemens. Als dokter wil hij zekerheid, hij wil de pijn een naam geven en in zijn macht krijgen. Als mens wordt hij geconfronteerd met de existentiële nood van de ander en de behoefte vertrouwen te wekken en te troosten. Er is een kloof tussen verstand en gevoel en hij schrikt terug voor de drempels van zijn eigen geest en zijn eigen hart. Daarom kan hij zich niet losmaken van onzekerheid en twijfel, o.a. tot uitdrukking komend in de vraag: wie ben ik? en valt hij terug op wat steeds een zwaktebod is, d.w.z. de therapeutische impulsen om de pijn (als ding) ongedaan te maken, met het woord (clichégedrag) of metterdaad (alsnog medisch ingrijpen). In hoeverre is het touwtrekken met de patiënt (die niet wil, die naar de psychiater moet, die geen inzicht heeft) een weerklank van zijn eigen innerlijke ontredde- ring? Wat zou er gebeuren wanneer hij zijn eigen 'pijn', zijn eigen onmachtgevoelens zowel als zijn behoeften tot zich door laat dringen?

De existentiële situatie van de dualistische stroming is de impasse. Deze situatie komt overeen met die van de pijnpatiënt.

Als mensen in een impasse geraken, zijn zij verward en gedesoriënteerd (Brown 1975). Het dualisme kan pijn niet tot leven laten komen, omdat het vastzit in een innerlijke tegenstrijdigheid die inherent is aan het Cartesiaanse mensbeeld. Het zit midden in de tweespalt geschapen door de vraag naar het verband tussen de psychische en lichamelijke factoren. De onmogelijkheid om te kiezen schept verwarring en desoriëntatie. Het 'doormodderen' kan gezien worden als een poging de 'pijn' van de impasse te vermijden. Men doorleeft die niet,

maar de dreiging ervan komt tot uiting in de "implosieve" situatie (Perls) die het 'doormodderen' is. In de implosie is er stilstand in plaats van beweging, verlamming in plaats van creativiteit, verdoving in plaats van leven, verblinding in plaats van inzicht.

Als de patiënt manipuleert, wordt hem daartoe ruimschoots de gelegenheid geboden omdat hij inspeelt op de zwakke plekken van het dualistisch discours. Dit discours is doordrongen van twijfel, die al begint bij de theorie: men weet nooit zeker of er toch iets "organisch" aan de hand is. Het is opvallend dat juist de dualistische artsen getuigen van hun onzekerheid:

XVI

Pijn is óf 'n signaalfunctie d'r is iets, óf d'r zit iets wat wij niet kunnen vinden omdat we gewoon de methodiek niet hebben op 't ogenblik en dat is wat ik tegen alle pijnpatiënten zeg, ik ontken nooit dat er iets zit, want we weten het gewoon niet (..)

Een uitzondering, alweer, is de volgende arts, of twijfelt hij ook?

XX

Je kan het meestal toch in verregaande mate wel eens zijn met de ideeën van de patiënten, tenzij de patiënt duidelijk somatiseert hm?, maar, ook als die mensen zeggen van ja dokter d'r zit iets (V:ja) dan zit er meestal wel iets, maar dan is 't vaak veel meer de vraag of je iets kan doen aan wat daar zit. Als je twee keer aan je rug geopereerd bent en daar zit littekenweefsel ja dan zit daar iets namelijk littekenweefsel hè (V:ja) en dat is alleen niet te attaqueren, somatisch, dus dan moet je kijken op welke manier je die patiënt zó kan behandelen dat ie zo weinig mogelijk denkt aan dat littekenweefsel en eh zo weinig mogelijk irriteert (V:ja) maar de patiënt heeft dan wel gelijk.

De twijfel bij de arts komt in de interviews impliciet naar voren in opmerkingen over hoe weinig ver de wetenschap nog maar is.

XVI

Als je bedoelt hoe ik het probleem pijn zie, dan zeg ik dat is gigantisch, daar zijn we nog lang niet uit. (V:nee, nee, kun je daar iets meer over zeggen?) Eh.. ten eerste zijn we niet uit de lichamelijke eh achtergronden van pijn, er wordt ontzettend veel fysiologisch onderzoek gedaan, maar er is nóg veel meer aan de hand dat hebben we ook allemaal met die endorfines* wel gezien, dus ik denk, dat we er fysiologisch nog helemaal niet zijn. Al die grote pijnbanen, grote zenuwen, nou laten we zeggen dat er tachtig procent van klopt, maar de rest is allemaal gewoon speculatie nog steeds.

VIII

Kijk, je moet ook niet vergeten dat we, wat pijntherapie, ook wat diagnostiek betreft, eigenlijk nog maar echt in de kinderschoenen staan. 't Is de enige discipline die nog geen echte discipline is. Ik bedoel orthopedie, ik zeg maar iets, dat is 'n vak, dat dat daar zit 'n bepaald professionalisme in, dat kán bepaalde dingen, maar pijn-

therapie is echt nog niet professioneel dat staat echt nog in de kinderschoenen.

XX

V: En als ie zegt er zit iets, terwijl jij niets kunt vinden?

A: Dan eh is 't nog steeds 'n heel reële kans dat er wel wat zit, ik denk dat er in de meeste gevallen wel wat zit. (V:hm) Ik heb 'n eh 'n constant wantrouwen tegen de perfectie van ons diagnostisch kunnen die is heel gering, wij kunnen vreselijk weinig.

Een psycholoog kan de kwestie van het substraat links laten liggen, een arts niet. Een psycholoog hoeft niet bang te zijn dat hij zich blind staart op de psyche, want artsen hebben zich al blind gestaard op het organisme. Als de pijn niet orgaangebonden is, kan deze altijd nog "neurogeen" zijn. En dat is moeilijk aan te tonen, zelfs bij lage rugpijn:

XX

Low back pain wat kan je nou, wat kan je nou feitelijk doen? Je kan 'n myelografie* doen je kan 'n CT* scan doen je kan 'n NMR scan* doen, maar de -van NMR weet ik het niet- maar van de CT scan en de myelografie heeft 'n fors percentage vals negatief en vals positief hm? (V:ja) En eh die mensen hebben dus wel klachten en alleen kunnen wij daar geen mooi beeld opplakken geen mooie diagnose opplakken (...)

De diagnose verschaft zekerheid en ordent het discours. Een diagnose is nooit doel op zichzelf, d.w.z. dat de functie van diagnostiseren niet bestaat uit het beschrijven van ziekte-entiteiten (Whitbeck 1981). Ook wanneer de diagnose alleen nominalistisch is, d.w.z. geen causale factor aangeeft, heeft deze wel klinische betekenis omdat er een leidraad tot handelen mee gegeven wordt. "Als iemand rugpijn heeft die uitstraalt naar het been en een doof gevoel geeft, dan is het een zenuwsyndroom", stelt de laatste spreker. Hij heeft geen myelografie of scans nodig om te weten wat hem dan te doen staat. Een syndroom is een classificatie binnen diagnostische categorieën en dat is genoeg: het syndroom heeft een *instrumentele* werkelijkheidswaarde (Engelhardt 1981). Toch wordt deze werkelijkheid gemakkelijk in verband gebracht met de waarheid. De waarheid (causaliteit, concreetheid) is voor de dualist erg belangrijk. Deze betekent zekerheid voor hem en -denkt hij- voor de patiënt die hij toch "zo reëel (d.w.z. rationeel) mogelijk" wil helpen. Anders gezegd: de arts stuurt de patiënt niet graag met een kluitje in het riet. De feitelijkheid van de diagnose zou ook de patiënt gerust moeten stellen. De diagnose is echter een door mensen (i.c. medici) gemaakte constructie, iets waar de antropologische arts wel rekening mee houdt:

IV

(...) dat ik sneller geneigd zal zijn om iemand naar 'n TNS te sturen als ik 't gevoel heb dat er 'n neuralgie aan de hand is wat dat dan ook moge zijn, maar als je dat zou kunnen koppelen aan 'n zenuw (V:mm) of dat terecht is of niet, dat 't dié kant op gaat dan ben ik sneller geneigd om dat te doen.

Het merendeel van de mensen staan bij ons te boek als mensen met pijn in dat of dat lichaamsdeel zonder diagnose. Dat is geen diagnose tenzij je 'n beschrijving als diagnose accepteert. Diagnose haalt verder, haalt natuurlijk 'n heel denkmodel erbij en dat eh, ook daarover kun je nog twisten bij 'n postherpetische neuralgie wat dat precies is, maar goed, dat lijkt in ieder geval circumscrip te zijn. (V:mm) Ja-ah dat is heel moeilijk.

De andere kant van de diagnose is dus, dat er een filterwerking van uit gaat, die, zoals Bierkens (1975,30) stelt, de ontvankelijkheid voor nieuwe gezichtspunten belemmert. Juist bij mensen die zich presenteren met chronische pijnklachten kan de vraag gesteld worden wat een naam eigenlijk inhoudt. Bestaan er wel "zuiver somatische vragen"? Wanneer is een neuropathie *alleen maar* een zenuwlijden, wanneer is een neurinoom* *alleen maar* een neurinoom? Bij het meelopen heb ik meerdere patiënten gezien die met een zogenaamd zenuwsyndroom werden gepresenteerd. De manier waarop de dualist dergelijke problemen aanpakt, verschilt zo duidelijk van de werkwijze van de antropologische arts, dat een uitdieping aan de hand van casuïstiek op zijn plaats is.

7.2.2 Enkele gevalsbeschrijvingen

De eerste casus komt uit de praktijk van een dualistisch georiënteerde arts, de tweede uit die van een antropologisch georiënteerde arts.

Casus 1. De jonge vrouw met de neurinomen.

Ze is 20 jaar en een jaar geleden geopereerd aan de hielen wegens exostosen. Ze heeft echter pijn gehouden. De chirurg stelde de diagnose neurinomen en opereerde nogmaals, zonder succes. Daarna werd ze verwezen naar de afdeling pijnbestrijding.

Ze woont sinds kort alleen. "Ik wil nog zoveel doen en ik loop altijd met pijn", klaagt ze en "de pijn staat zo los van alles." De arts gaat daarop in met vragen over de pijn. De linkervoet blijkt meer pijn te doen dan de rechter. Ook blijkt dat ze vóór de eerste operatie ook al pijn had, iets wat vreemd is voor exostosen naar de arts mij later mededeelt. In de behandelkamer worden de voeten onderzocht en de hielen met een verdovend middel ingespoten.

Later vertelt de arts dat zijn beleid erop is gericht om de pijn eerst te "couperen". Hopelijk blijft deze dan vanzelf weg en dan, zo neemt hij aan, is er een vertrouwensrelatie ontstaan waarna ze mogelijke problemen met hem durft te bespreken. Jonge mensen vindt hij het moeilijkst. De meeste van hen hebben littekenpijn. "Oudere mensen zijn vaak ook depressief, die kun je nog wat anti-depressiva geven."

Bij het tweede consult, drie dagen later, vertelt de patiënte dat ze zich wat wiebelig voelt staan. "Dat je denkt die moeten ook nog mee." Het trekt een beetje en ze had een wattengevoel in de hielen. Desgevraagd deelt ze mee dat de pijn wel minder is. De hielen worden opnieuw ingespoten. Er volgt een langdurig gesprek over haar werk en

andere dingen. Ze is administratieve kracht op kantoor en heeft moeilijkheden met de secretaresse en andere administratrices. Iedereen heeft er kritiek op dat ze teveel loopt, maar zij gaat maar al te graag van haar plaats om via de trap spullen naar andere bureaus te brengen. Ze bemoeien zich met haar, ze praten alleen over kleren en daar interesseert zij zich niet voor. Ze heeft ruim dertien jaar op ballet gezeten en wilde beroepsdanseres worden. "Ze (de artsen) hadden gezegd, dat 't bot door 't dansen was aangetast." Ze zou het heel fijn vinden als ze weer kon dansen.

De arts luistert hoofdzakelijk.

Naderhand bespreken we zijn beleid. Hij is nog steeds bezig een vertrouwensrelatie te kweken.

Bij het derde consult, vier dagen later, blijkt de patiënte toch weer pijn te hebben. Vooral aan de linkervoet is het "net of er op de achterkant 'n hele druk op staat." De arts vraagt uit hoe het per voet gegaan is na de laatste verdoving. De rechtervoet is enige uren verdoofd geweest, de linker bleef gewoon pijn doen. Er wordt opnieuw over het werk gepraat. Uit dit gesprek komt niets nieuws. De arts vraagt naar hobbies. Ze zwemt (nee, dan heeft ze geen pijn aan de voeten) en ze is bezig een gedichtenbundel te schrijven. Ze komt tijd te kort.

Als de arts even aan de telefoon is, heb ik een praatje met haar. Met pijn heeft ze meer houvast, zonder pijn is het maar een vreemd, onveilig gevoel. Dan mist ze wat en denkt ze dat er wel iets niet goed zal zijn. Aan de andere kant is het wel een ontspannend, prettig gevoel.

Er wordt nu een combinatie van een verdovend middel met een langwerkend corticosteroïd ingespoten. Terwijl de verdoving inwerkt, blijft de patiënte alleen achter in de behandelkamer. De arts vertelt mij dat hij denkt dat ze erg alleen is en zich verstoep in al die hobbies. Tevens spreekt hij zijn twijfel uit over de diagnose, want de inspuitingen werken kennelijk niet. "Ik vraag me af of die neurinomen wel bestaan."

Als de patiënte terug is, praten we nog even. "Hoe zou het zijn als je de hele dag aan de voeten moest denken?" "Dat zou ontzettend saai zijn." Ik vraag of ze vroeger ook al zulke pijn had. Ze blijkt al vanaf haar vierde jaar pijn aan de hielen te hebben. Ze wilde nooit schoenen aan, wel balletschoenen, maar haar moeder vond dat niet goed. Ze loopt nu nog altijd op schoenen die erg lijken op balletschoenen.

Weer vier dagen later vindt het vierde consult plaats, het laatste dat ik mee zal maken. Bij de voorbespreking stel ik voor te vragen hoe ze haar leven in zou richten als ze geen pijn zou hebben. De pijn is verminderd. Er wordt gepraat over haar ouders en hoe het thuis was. Ze is nog niet zo lang geleden alleen gaan wonen. De patiënte is wat minder strak en bloost nu vaak. Ze bloost heel erg als ze antwoord geeft op de vraag hoe ze zich haar leven voorstelt zonder pijn. "Hetzelfde, maar ik zou wel sporten, met name klassiek ballet gaan doen."

Mijn verslag vermeldt niet hoe het verder gegaan is. Er is een afspraak gemaakt voor een nieuw consult. Misschien was de arts de enige plek waar ze haar frustraties kon uiten. Er was een begin gemaakt met een vertrouwensrela-

tie (dankzij of ondanks de injecties?). De arts vroeg zich tenslotte af, of er toch sprake was van neurinomen. Van het gebruikte corticosteroidpreparaat is immers bekend dat het helpt bij neurinomen. Ook uitte hij zijn frustratie over de verwijzend specialist. Er bleken toch heel andere dingen aan de hand te zijn dan alleen een "zuiver somatische vraag".

Tot zover het verhaal van deze danseres zonder loopbaan. De jonge vrouw, die op eigen benen wilde staan en -op zoek naar haar identiteit- een kantoor vond in plaats van de dansvloer. Die trappen besteeg en in de pen klom omdat ze het zwanenmeer nooit zou dansen. "De pijn staat zo los van alles!", was haar klacht. Zal dit litteken in haar ziel haar ooit met rust laten? Is het gezonder, beter, als dit litteken weggespoten wordt? Is er een andere weg, een weg, waarlangs ze het lijden zou kunnen integreren in haar leven?

Casus 2. De jonge vrouw met de mediale bandlesie.

Ze was net 20 jaar toen ze viel bij het korfballen, waarbij ze de linkerenkel verzwikte. Haar eigen verhaal in de vragenlijst is een opsomming van de chirurgische en conservatieve behandelingen, (waarbij de eerste kennelijk meer als therapie worden beschouwd: eerst therapie, toen steunzolen) en het verloop van de pijn daarbij. Dit jaar zijn in de zomervakantie de klachten ontzettend toegenomen. Heb erg veel pijn bij het lopen, maar niet bij het bewegen van de voet, dat kan ik onbeperkt. Een spuit gehad om een zenuw te verdoven, sindsdien gaat het nog slechter. Daarna weer twee weken lijmverband. Dit drukte teveel tegen de pijnplek aan en kon ik niet verdragen. Daarna nog drie maal een behandeling gehad om de bloedvaten te verwijderen zonder effect. Daarna volgt de diagnose van de patiënte "zelf": Volgens de toen invallende arts zat er een zenuw goed vast, maar daar ging dokter X (de behandelend chirurg) niet op in. Volgens de patiënte is de oorzaak van haar pijnklachten: beschadiging of beklemming van zenuwen of spieren. Ze denkt dat de pijnklachten niet geestelijk zijn en helemaal lichamelijk. De vragenlijst vermeldt verder dat de pijn is begonnen als stekend. Nu is het net als een voortdurend erge kiespijn, gonzend en het trekt door mijn merg.

De klacht is het laatste half jaar verergerd "sinds ik veel op het strand heb gelopen." De pijn is 's avonds het ergst: "vooral na lopen weet ik van ellende niet wat ik met die voet moet doen zelfs tien meter lopen is al te veel. 's Avonds kan ik absoluut niet meer uit de voeten."

De verwijzend chirurg, die haar gedurende tweeëntwintig maanden heeft behandeld, heeft geen diagnose meer. Aanvankelijk dacht men aan een mediale bandlesie, toen aan een verkeerde stand van de enkel, tenslotte aan een cyste boven de binnenkel en aan beknelde bloedvaten.

Bij het eerste consult komt de patiënte met haar vriend.

Na de kennismaking volgt een kort gesprek over de klachten en een uitgebreidere psychosociale anamnese. De patiënte woont thuis, kan wel wat in de huishouding doen, maar niet voldoende. Zij en haar vriend hebben trouwplannen. De vriend zit in dienst en vaart. Hij is dus vaak langdurig weg. Zij werkt als administratief medewerkster en hoeft haar werk nauwelijks te verzuimen. Bij het doorvragen van de arts komen onzekerheid en angst naar voren: ze is bang, dat ze in de toekomst helemaal niet kan lopen. Aan de andere kant, denkt ze, zal het misschien wel slijten. Daarna volgt het lichame-lijk onderzoek, waarbij opvalt dat de voet blauwpaars verkleurd is; de nagels van beide voeten zijn verkalkt. De patiënte is al bang als we haar voet maar willen aanraken. Er is hevige drukpijn op de binnen enkel, nog verergerend bij het rekken. Mij valt het kleurverschil op tussen linker- en rechterbeen; het linkerbeen voelt veel kouder aan en heeft een andere spanning: het is net of zij er niet in huist. Met mijn hand op haar voet nodig ik haar uit te ontspannen, maar zij zegt dat ze dat niet kan en dat ze zo bang is voor die pijn. Volgens haar zit daar echt wat in die enkel. In de spreekkamer vertelt de arts dat medische behandelingen geen zin meer hebben. De patiënte lijkt het daar wel mee eens. Hij adviseert af te wachten hoe het verder met haar zal gaan en nodigt haar uit over zes weken terug te komen.

In de status wordt geschreven: Hulpvraag: onzekerheid. Conclusie: med. band/kapsel laesie (?) links.

Bij de nabespreking hebben we het over de levensfase van deze vrouw. Het lijkt dat ze problemen heeft met op eigen benen staan en hoe zit het met die vriend? Ze lijken veel van elkaar te houden. Maar de arts ziet weinig heil in therapeutische gesprekken omdat de patiënte ervan overtuigd lijkt dat het alleen de enkel is. Dat frustreerde mij en bleef me bezig houden.

Het tweede consult vindt zes weken later plaats. Het bestaat uit praten met de patiënte en haar vriend. Ik had mijn teleurstelling geuit en ervoor gepleit het toch met haar te proberen: ze is nog zo jong. Het gesprek is op de band opgenomen. De transcriptie neemt elf getypte vellen in beslag. Er zullen alleen fragmenten letterlijk overgenomen worden. (A = arts, P = patiënte, V = vriend en O = onder-zoekster.)

1. A: Vertel 's wat heeft u allemaal gedaan de afgelopen tijd?
2. P: Eén december was ik geweest geloof ik hè?
3. A: U bent half december hier geweest.
4. P: O half december.
5. A: Daarna zijn de feestdagen gekomen.
6. P: Ja, nou de feestdagen zijn we gewoon thuis geweest (A: ja) en we zijn een week op vakantie geweest.
7. A: Waar naar toe?
8. P: Naarreh ja zo'n park van X. (naam verhuurbedrijf)

9. A:Juist lekker in 't zwembad.

10. P:(lacht) inderdaad enne te voet neem ik aan wat u graag wil weten.

11. A:Nou vertel maar.

Het valt op dat de arts rustig begint met een open vraag. In regel 10 verwijst de patiënte zelf naar de pijn. De reactie van de arts is weer open (11). Hij laat het initiatief aan haar. Het lijkt op: als jij zo graag over de pijn wil praten, dan is dat goed.

De patiënte vertelt dat het wel beter gaat "moet ik toegeven", ze heeft er niet altijd last van, alleen als ze moe is en als ze zich verstapt of zo. De arts gaat daarop in met het stellen van vragen, waaruit de patiënte steeds zelf de conclusies moet trekken. Dat komt erop neer dat het heel normaal is dat de pijn verergert bij moe worden. Het is duidelijk dat zo de initiatieven verdeeld blijven, terwijl de arts toch van zijn deskundigheid gebruik maakt.

26. A:En hoofdpijn heeft u misschien wel eens zo nu en dan?

27. P:Nou zelden ja.

28. A:En als u moe wordt, wat gebeurt er dan met die hoofdpijn?

29. P:Zal 't ook wel erger worden, denk ik.

30. A:Ja-a.

31. P:Ja, dus maar niet meer gelijk 's ochtends dat ik er niet meer op lopen kan=

32. A:=Nee=

33. P:dat valt best wel mee.

34. A:En wat vindt u daar nu van?

35. P:Ja ik weet 't eigenlijk niet eerst eh ik geloof wel dat spanning d'r wel veel mee te maken heeft ik merk zelf wel als ik gespannen ben dan heb ik veel meer last d'r van en danneh maar ik weet niet of dat echt alleen de oorzaak is natuurlijk.

Met de laatste open vraag (34) laat de arts zijn eigen ideeën en gevoelens volledig buiten spel, maar blijft op de patiënte inspelen. (Later vertelde hij dat hij verrast was, dat patiënte in het antwoord zelf over spanningen begon.) Vervolgens gaat hij in op wat klaarblijkelijk het belangrijkste is op dit moment: de verwarring van de patiënte, die analoog is aan de dualistische twijfel over de oorzaak. (De drang om te verklaren, om te weten, is er ook bij patiënten!) De arts doet dit op gelijksoortige wijze als in het voorgaande fragment: vragen stellen. Hij brengt haar het begin van de pijn in herinnering door te vragen hoe dat kwam. Hij laat merken dat het niet gek is hoe ze denkt; er is immers wel iets met de enkel aan de hand geweest.

40. A:(...) en u merkt nu dat dat spanningen invloed hebben, maar de oorzaak van de pijn hè, 't is de vraag of je dat nu meteen in die spanningen moet gaan zoeken.

41. P:Ja.
42. A:Op zich is 't heel gebruikelijk dat pijnklachten erger worden onder invloed van spanningen vermoeidheid en dergelijke hè dus dat is niet verwonderlijk hè, dus dat u dat nu ook heel duidelijk merkt als u (zacht mompelend) zich niet beperkt.
43. P:Jawel.
44. A:Dat is eh dat is normaal.
45. P:Ja.
46. A:Ja-a? Dat is ook geen bijzonder fenomeen daar hoeft u zich ook geen zorgen over te maken hè?
47. P:Maar wordt 't dan nog wel minder of blijf ik daar m'n leven lang last van houden?
48. A:Waar u uw leven lang last van zult blijven houden is dat spanningen en vermoeidheid meer klachten kunnen opleveren maar dat is bij iedereen zo, daar bent u niet bijzonder in.
49. P:Oh (zenuwachtig lachen).
50. A:Ja? Maar dat hoort nu eenmaal bij de mens hè dat in periodes van spanningen of die nou kleiner of groter zijn dan is er sneller neiging om ergens last van te hebben en als er dan 'n plek is die toch al pijnlijk is dan ontladst 't zich daar om 't zo maar eens te zeggen daar hoeft u zich geen zorg over te maken=
51. P:= Alleen, d= A:=als u dat zou merken.
52. P:Ja d'r is één ding wat ik dan niet begrijp ik heb 't eigenlijk pas echt goed gekregen toen ik van 't zomer op 't strand ben gaan lopen. Op 't strand kon ik gewoon helemaal niet lopen en voor de rest wel dan ga ik denken van hoe kan dat dan je hebt toch niet alleen op dat strand die spanningen die heb je toch op de weg ook ("lacht") en ("lacht") in het gras ook, hugh.

Andere artsen, en psychologen zouden verheugd zijn met het "inzicht" dat de patiënte toont en mogelijk meteen op de "spanningen" ingaan. Deze arts maakt duidelijk dat het verband tussen spanningen en pijn niet rechtstreeks is, misschien om te vermijden dat patiënte denkt dat 'het psychisch is'. Wel stelt hij haar gerust en vervolgens komt de aap uit de mouw, wordt haar vraag specifiek: wat is er met het strand? Een zeer logische vraag!

53. A:Nou dat weet ik niet.
54. P:Nou dat snap ik dan niet hoor.
55. A:'t Is toch 'n heel andere situatie of eh waarin dat gebeurde van 't zomer of niet?
56. P:Ja je bent op vakantie natuurlijk maar ja dan hoor je toch juist minder spanning te hebben?
57. A:Ja?

58. P:Ja lijkt mij wel (hoog lachje).

59. A:Ik weet 't niet. Met wie was u op vakantie?

De arts geeft herhaaldelijk aan het antwoord niet te weten (53, 59) en vraagt de vakantie uit. Uit zijn woordgebruik blijkt ook, dat hij in het referentiekader van de patiënte blijft: van t zomer (zie regel 55 en 52). Het blijkt, dat de patiënte met haar ouders en broers op vakantie was. Ze blijft haar onbegrip uitspreken, maar gaat zelf op zoek.

66. P:Dus dat snap ik dan al helemaal niet. 't Was ook niet speciaal omdat hij er niet bij was want hij was in eind april al weggegaan dus dan zou ik 't van eind april tot eh die zomervakantie ook al last van hebben moeten hebben gehad.

67. A:Was 't vlak voordat ie terugkwam?

68. P:Ja dat wel, ja. 't Laatste weekend van december toen eh kon ik echt eh niet meer lopen nee 't laatste weekend van november dan en hij kwam vier december thuis (A:hm) dat heeft wel eh specifiek specifiek invloed gehad.

69. A:Ja ja.

70. P:Maar dat in 't begin dat snap ik dan niet, misschien omdat 't dan eh op de helft was of dat ik 't dan niet meer zag zitten dat kan natuurlijk, maar 't was écht op 't strand!]

71. A:Wat zag je dan niet meer zitten?]
't alleen zijn]

72. P:Nou, dat 't] nog zo lang duurde huhuHuu,huhuHuu,hu..ehuhug

73. A:Nou 't kan ook moeilijk zijn (P: uhhu) als je.. zo'n hele periode elkaar niet ziet.

74. P:Nou ehguh.

75. A:Komt dat binnenkort weer, of niet?

Uit de verwarring van de patiënte licht iets op, wat zich hoofdzakelijk uit in het lach-huilen (weergegeven door klanknabootsing huhu). De arts honoreert de moeilijkheid en brengt het gesprek meer in het hier en nu (75). De vriend mengt zich ook in het gesprek. Het blijkt dat hij over tien dagen weer weg moet, minimaal voor zes weken en voorlopig blijft dat nog twee jaar zo. De patiënte ziet dat niet zitten en anticipeert er al op dat hij over twee jaar niet bijtekent. Het conflict wordt verduidelijkt, de vriend vindt het na vier jaar in dienst ook wel welletjes.

103. P:Maar hij wil ook echt zelf niet hoor, want als hij
zelf nou gezegd had]

104. V:Dat zei ik voor die tijd al]

105. P:vanne... (A: jaja) dan had ik ook wel wat soepel geweest ("lachje").

106. O:Maar 't is meer 'n angst die je hebt en die heb je nu nog.
107. P:Jawel, ik vind 't vreselijk als die weggaat al gaat ie maar 'n week uhhuu.
108. A:jaja.. ja.
109. P:en dat zal toch ook wel 'n grote invloed hebben denk ik.

De patiënte wil wel soepel zijn, maar ze durft niet: de angst verstijft haar (been), brengt haar uit haar evenwicht. Ze zit vast in tegenstrijdigheden die haar doen wankelen. (Niet voor niets sprak de "diagnose" van een beklemd zenuw haar het meest aan).

Het zoekwerk gaat door en de patiënte doet eigenlijk alles zelf. In het verloop van het gesprek komt het uit huis gaan en alleen wonen ter sprake ten opzichte van het gezellig thuis zitten; de relatie met haar moeder (die vindt dat zij zich niet zo moet aanstellen) en zijn moeder (met wie ze goed kan praten, maar dan is haar moeder weer beledigd) en het samen en toch zelf beslissingen nemen. Het woord pijn komt niet meer voor. Wel wordt er als vanzelf in metaforen gepraat, zoals:

(in de context van uit huis gaan:)

121. A:Vindt u dat vervelend, om die stap te zetten?
155. A:Ja, uit huis gaan betekent ook op eigen benen gaan staan hè?
156. P:Ja-a.. aan de ene kant wil je 't wel graag natuurlijk, maar als je goed nadenkt nou uh wat moet ik daar al die weken alleen?
191. O:Je kunt niet altijd aan hem blijven hangen natuurlijk.
192. P:Nee dat is wel zo (uhu uhu) daar krijg ik de kans ook niet voor hoor want hij vlucht iedere keer weer (uhu uhu) hij gaat weg.
193. A:Hij gaat naar zee. P:Já.
200. O:En is er iemand bij jou die jou daarin opvangt om dat eh aan te kunnen zeg maar?
203. A:Dus eigenlijk word je er niet in opgevangen?

Alleen de patiënte verwijst steeds, maar nu ook indirect, naar de pijn.

226. P: Ik weet zelf gewoon dat 't daardoor komt, dat weet ik heus wel, maar dan denk ik ook wel van nou eh je stel jezelf maar niet aan, dat hoor je thuis zoveel dus (uhuhuu hu)
227. A:Hm..
228. P:Ja, maar 't heeft 'n grote invloed (A:ja-a) dat die twee maanden dat ie nou thuis is gaat 't echt eh echt 'n stuk beter.

Bij naluisteren van de band valt op hoe eenduidig het gesprek verloopt, in uitermatige rustige sfeer, met hier en daar een humoristische noot van de arts. De problematiek was binnen tien minuten op tafel. Het hele gesprek duurde precies twintig minuten. Er worden ook dingen duidelijk die tijdens het gesprek niet eens bewust waren. Patiëntes vriend is twee jaar geleden voor het eerst zeven maanden weg geweest. Dat is precies de periode van de val bij korfballen. En hoe zat het met dat strand? Is het te ver gezocht om aan te nemen dat haar lichaam zich de zee herinnerde, terwijl zij zich dat niet eens bewust was?

Hoewel de tweede casus beter gedocumenteerd is, zodat wat er op hulpverleningsniveau gebeurt beter uit de verf komt, is een aantal verschillen niet weg te cijferen.

Op hulpverleningsniveau is er een groot verschil in de arts-patiëntrelatie. De eerste arts doet en vraagt, de tweede nodigt uit en blijft binnen het gedachtespoor van de patiënte zonder te sturen (counselen). De eerste arts interpreteert en speculeert, de tweede werkt intuïtief samen met de patiënte. Wetenschapsfilosofisch is van belang dat de arts van de tweede casus kennelijk geen last heeft van het onderscheid organisch of psychisch. De veronderstelde diagnose staat een integrale benadering niet in de weg, terwijl juist in dit geval een voortdurende lesie als oorzaak aangemerkt zou kunnen worden. Er leven niet twee verschillende verhalen naast en los van elkaar. Terwijl dat bij de patiënte wel het geval was, valt voor haar ook een puzzel in elkaar. Het fysische niveau wordt als het ware opgetild in de symbolische dimensie. Lichamelijke feitelijkheid wordt levensfeitelijkheid.

7.2.3 Conclusies: de dualistische kloof

De grenzen van de dualistische school, die onder de noemer van het dualistisch dilemma zijn samengebracht, hebben hoofdzakelijk te maken met het niet kunnen integreren van het psychische met het lichamelijke domein. Dit uit zich in het zogenaamde doormodderen, maar in feite heeft iedere dualist ermee te maken. Het 'doormodderen', dat verhoudingsgewijs niet vaak gebeurt, is dus prototypisch voor de somatisch georiënteerde dualistische school. Laat ik het voorzichtig beschouwen als een extreme situatie, de uiterst negatieve pool van een spectrum van gebeurtenissen die, weliswaar in mindere mate, toch onder de categorie 'doormodderen' gerangschikt kunnen worden: de diagnostische blokkades, het uitproberen van ingrepen, farmaca en TENS, kortom de "trial and error", dat wat de antropologische artsen het "ritueel" of de "organische oplossing" noemen.

Werken op twee 'sporen' tegelijk is niet alleen moeizaam, maar leidt ook niet tot de gewenste integratie.

II

A:(..) omdat je binnen een bepaald pijnprobleem wel allerlei facetten moet onderscheiden, somatische facetten, en.. dat blijft inderdaad 'n kunstmatige twee- of driedeling hè, somatisch psychisch sociaal enzo. (V:ja) Die facetten zitten er wel allemaal in, nou en somatische aspecten van pijn die moet je wel beoordelen. Dat is heel duidelijk bij

iemand met kankerpijn, want bij iemand die pijn heeft moet je kijken wat de oorzaak daarvan is. (...)

V:Jaja, en die psycholoog ook voor de diagnostiek?

A:Ja, die heb je ook weer nodig om te bekijken wat die pijn voor zo iemand betekent (...)

De dualistische kloof begint al bij de diagnostiek (pijn dwingt tot verklaren) en als de diagnose eenmaal gevestigd is, blijft de opsplitsing tussen oorzaak enerzijds en betekenis anderzijds, het medisch discours enerzijds en dat van de geestelijke disciplines anderzijds, op een hinderlijke wijze in de weg staan. Deze opsplitsing uit zich niet alleen in de afstand tussen arts -die geen psycholoog is- en psycholoog -die de 'somatische factoren' aan de arts overlaat-, tussen behandelen en begeleiden, maar kan dwars door de patiënt heen gaan als een gedeelte van diens klachten somatisch te verklaren is en een ander gedeelte niet.

Zo blijft het hinken op twee gedachten, want het is moeilijk tegelijk op twee sporen te werken, die zo ver van elkaar afliggen. Is het feitelijke probleem niet veeleer dat het medisch discours zo ver afstaat van het dagelijks leven? Verklaart dat ook waarom ik zo weinig terug kon vinden van de zogenaamde psychosomatische benaderingswijze? Of is het toch veeleer zo, dat pijn zo aanzet tot reageren in plaats van reflectie, dat de impuls om iets aan de pijn te doen zo overheerst (bij ieder mens), dat men daardoor steeds als vanzelfsprekend met een zwakgebod komt. De zwakke therapeutische impuls die het lijden wil verlichten, maar juist door deze poging weinig respect toont voor pijn, d.w.z. pijn diskwalificeert en doet alsof pijn niet bij het leven hoort.

Terwijl juist de mensen met het C.P.S. ideaaltypisch in aanmerking zouden komen voor werken op twee sporen tegelijk, gebeurt dit niet of leidt het niet tot de gewenste integratie. Het blijft bij organische geneeskunde, hoogstens aangevuld (ook chronologisch gezien) met medische psychologie. Tiemersma (1984,13) stelt, dat de wetenschap met de keuze voor een methodologische mensopvatting geen normatieve of ontologische uitspraken over de mens wil doen. Hij vraagt zich echter terecht af, of het hierbij blijft en of niet bepaalde aspecten van het mens-zijn geheel uit het zicht verdwijnen.

Zo wordt het methodisch dualisme teruggebracht tot een ontologisch dualisme: waaruit blijkt de zo gedachte eenheid of zelfs maar wisselwerking tussen lichaam en ziel? Waaruit blijkt dan nog dat het lichaam in de geest tot leven komt? Is de ziel toch maar een epifenomeen, een aanhangsel, waar altijd maar weer achteraf zorg aan wordt besteed? Of bedrijft men "psychotherapie aan de naald", zoals een anesthesist eens zei.

Terecht is men bang de patiënt te stigmatiseren door voorbij te gaan aan het lichaam. Maar helaas is er maar één manier waarop men niet aan het lichaam voorbij kan gaan: het instrumenteel of medicamenteus manipuleren van delen ervan. In de praktijk bestaat maar één lichaam: het lichaam uit de anatomieboeken, het lichaam dat geen gevoelens in zich draagt, geen eigen herinneringsvermogen heeft en niet droomt. Dit lichaam neemt de macht over en deze macht zet zich voort. Zo sterk is het beeld van pijn als iets dat zich voordoet binnen de grenzen van de huid. Zo sterk is de behoefte aan

objectivering, aan zichtbaar maken van een zijnswijze die geen object heeft. Maar deze behoefte is een constitutioneel element van het pijnbelevens: juist omdat zij geen object, geen tegenhanger in de buitenwereld heeft, vraagt pijn om een vorm, om begrenzing binnen een intersubjectieve werkelijkheid, om objectivering. Dit geldt voor arts en patiënt; de pijn moet op zijn minst een naam hebben.

Als de pijn geen naam heeft blijft de patiënt alleen over in de huiveringwekkende stilte van zijn naamloos lijden en ook dat krijgt een naam: de patiënt is alexithymisch. Na de pijn krijgt de persoon een naam, want benoemen is belangrijk. Benoemen is noodzakelijk als vorm van communicatie (Lolas 1985), maar benoemen betekent ook greep op de zaak, benoemen is macht. Als de psychiater niet kan benoemen (geen psychopathologie) valt er een gordijn van stilzwijgen over het lichaam en over de geest. Hoogstens de gedragspsycholoog ziet daar nog een gat in, want gedrag is een breed begrip dat toch niet "soft" is:

III

A: Binnen de leertheorie is 't zo dat onder gedrag wordt verstaan alles wat je maar aan de patiënt waarneemt, ook z'n gedachten, ook z'n gevoelens dat is dan covert gedrag en overt gedrag dat is dan alles wat je aan hem ziet alles wat je aan hem waarneemt, inclusief zijn verbale beweringen. Covert gedrag dat zijn z'n gevoelens z'n belevingen z'n gedachten etcetera etcetera.

V: Zou je kunnen zeggen alles wat je aan de patiënt beleeft?

A: Ehhh ja maar dan maak je 't zo eh ja nou alles wat je aan de patiënt observeert, als je zegt beleeft, dan maak je 't dan maak je 't dan is de connotatie is soft (V: minder wetenschappelijk) ja de connotatie is soft.

Net zoals de taxonomie van pijnsyndromen objectiviteit betekent voor de geneeskunde, betekenen leertheoretische concepten concreetheid voor de gedragspsychologen.

III

Ik heb in midden jaren zeventig heftig gezocht naar 'n theoretisch kader van pijn, niet zozeer om pijn aardig in een systeem te passen, want dat heeft Szasz al gedaan, Metz wel gedaan, maar met name om te zeggen: nu kan ik iets concreets en niet al te moeilijks zeggen naar medische studenten, waar we eventueel ook iets mee kunnen doen, wat voor hen begrijpelijk is en wat voor hen -eerst dan door jezelf maar ook door hen eventueel- te vertalen is in concreet gedrag: hoe moet ik met mijn patiënten omgaan?

Als pijn niet gekoppeld kan worden aan een waarneming van buitenaf is er niets mee te beginnen. De heftigheid waarmee deze psycholoog heeft gezocht naar een theoretisch kader voor pijn, is niet gebaseerd op een gevoelde noodzakelijkheid van theoretische reflectie, maar op de drang om iets concreets te doen met pijnpatiënten. Theoretische reflectie is wel aardig misschien, wat impliceert dat Szasz en Metz vaag zijn. Hun aanpak is niet te leren, niet universeel genoeg, niet anoniem genoeg.

Wel scheppen de modellen voor de behandelaars een wereld waarin ze iets kunnen betekenen: de arts kan "zijn handen laten wapperen", de psycholoog kan iets concreets aanpakken. (Tabellen van "up-time" en "down-time", pijnscores op de VAS* voor en na de behandeling).

Terwijl de dualistische stroming juist de kloof tussen het lichamelijke en psychische domein wil dichten, draagt zij in feite de tol van het biomedische denken. Het is te verwachten dat de patiënt, die in dezelfde tweespalt gevangen zit, er bij de dualistische arts niet uit komt. Integendeel. Het arts-patiëntcontact, opgevat als een systeemniveau met eigen karakteristieken, zal de twijfel en onzekerheid bij de patiënt alleen maar doen toenemen. De keuze tussen het somatische en psychische domein gaat voorbij aan de essentie van het pijnbelevens, dat noch organisch noch psychisch is.

Daarom ben ik er vooralsnog voorzichtig mee de patiënt te kenschetsen als de grootste barrière waardoor de arts belemmerd wordt in zijn doelstellingen. Bezien we nogmaals de ordeningsprincipes waarmee de arts kiest voor het ene of het andere domein, dan blijken deze in wezen dezelfde te zijn als die van de 'superspecialist':

1. De diagnose (wel of niet duidelijk),
2. De lokalisatie van de pijn (wel of niet toegankelijk),
3. De patiënt (wel of niet "verdacht").

Als de pijn haar nut als ordeningsprincipe heeft verloren (punten 1 en 2) wordt de patiënt zelf, liever gezegd zijn persoon, het onderscheidend beginsel (punt 3). Hier komen de pijn (als een in eerste instantie patiëntonafhankelijke entiteit met eigen karakteristieken en als het ware een eigen leven) enerzijds en het individu anderzijds op twijfelachtige wijze samen. De merkwaardige omslag is namelijk die van de eigen verantwoordelijkheid. Voor pijn die zich als 'normaal' voordoet is het lichaam "verantwoordelijk", bij 'abnormale' pijn komt de persoon in het krijt te staan. Deze is eerder verdacht wanneer zijn pijn ongeloofwaardig of onbehandelbaar is. De "echte" kwalen ("echte" trigeminusneuralgie tegenover atypische aangezichtspijn, "echte" hernia tegenover vagere rugklachten, kanker tegenover het C.P.S. etc.) worden dan (zeker in eerste instantie) los van levensproblematiek aangepakt. Dit is een groot verschil met de antropologische stroming, waarbij mensen met een duidelijk beeld net zo goed geacht worden in aanmerking te komen voor een integrale benadering.

Zo vormt de patiënt uiteindelijk het sluitstuk van de dualistische kloof. Ten eerste moet uit diens eigen mond de pijn waar of niet waar worden gemaakt (zie ook 1.2.3). Ten tweede mankeert er iets aan hem als zijn woorden de pijn niet waar kunnen maken en als hij blijft klagen terwijl de arts niets meer kan doen. Hiermee stuiten we op een nog diepere grond van het demarcatieprobleem: de oninvoelbaarheid van pijn, met name bij patiënten met het chronisch benigne pijnsyndroom.

7.3 De oninvoelbaarheid van andermans pijn

The capacity of the manifestations of pain in one person to evoke compassion in another is one of the most important ways in which pain and the larger social situation are related.

Bakan (1975).

Pijn is subjectief, zeggen artsen en psychologen en zij voegen daar ten overvloede aan toe dat het pijngevoel niet te objectiveren is. Filosofen delen pijn in onder de "private data". De Cock Buning (1980) plaatst kanttekeningen bij deze conceptie. Enerzijds is het zeker waar, stelt hij, dat ik mijn eigen pijn op een bepaald tijdstip volkomen alleen beleef (private data); aan de andere kant is het pijngevoel zo constant in zijn verschijningsvorm dat iedereen direkt begrijpt wat er aan de hand is (public data). Fleming (1976), die door De Cock Buning wordt aangehaald, gebruikt het argument dat als het aftasten van een voorwerp tot de public data wordt gerekend omdat ieder ander op een later tijdstip dezelfde gewaarwordingen bij dat aftasten kan hebben, pijn net zo goed bij de public data kan worden ingedeeld. Als voorbeeld neemt hij een geval van een gebroken botje in de voet. Het subject heeft last van de voet, heeft er pijn aan. Deze last is in zoverre een "public object", dat bijvoorbeeld een arts het gebroken botje in de voet kan zien of voelen. Hij voelt weliswaar niet de pijn, maar wel de gebroken voet. Hij kan echter op een later tijdstip diezelfde gewaarwording doormaken. Dit argument van de herkenbaarheid gebruikt Fleming ook wanneer hij spreekt over lichamelijke gevoelens zoals het voelen kloppen van het eigen hart, bewegen van de eigen adamsappel of rammelen van de maag. Ik kan dat voelen zonder mijn handen te gebruiken, maar een ander kan zijn hand op mijn borst leggen en wat hij daar voelt herkennen als hetzelfde (fenomenologisch gesproken) wat hij voelt wanneer hij zijn eigen hart voelt kloppen:

With all of this bodily perception there is presumably no inclination to think that what we feel is somehow logically or conceptually private.

De filosofe Susan Langer, de tweede auteur die De Cock Buning aanhaalt, gaat diep in op het voelen, dat weliswaar het predikaat niet-wetenschappelijk heeft maar, evengoed als de zogenaamde private data, van een meer objectieve zijde belicht kan worden. Voelen is een leerproces en als zodanig cultuur (en dus paradigma-) gebonden. De Cock Buning (1980,16) merkt naar aanleiding daarvan overigens scherpzinnig op, dat het fysiologische basispostulaat dat een pijnprikkel voor A hetzelfde resultaat heeft als een zelfde prikkel voor B, alleen zou opgaan wanneer A en B een zelfde 'scholing' achter de rug hebben. Er zijn dus vraagtekens te plaatsen bij de subjectiviteit van het pijnvoelen. Wittgenstein (1976, § 248) lost deze vraagtekens op door te stellen dat de bewering "Gewaarwordingen zijn privé" te vergelijken is met: "Patience speel je alleen". Beide uitdrukkingen lijken op het intrappen van een open deur. Ook zijn aforisme: Het begrip 'pijn' heb je geleerd bij het leren van de taal (§ 384) past in dit kader. Daar taal per se een overdrachts- of uitwisselings-

systeem is, heeft het geen zin zijn pijn op een andere manier aan te duiden dan met het woord "pijn" (§ 257). Men zou dat wel kunnen doen, maar dan zou men zich onverstaanbaar maken en buiten het 'taalspel' plaatsen.

Bij het lezen van wat Wittgenstein over pijn zegt, zouden we ons kunnen afvragen waarom er eigenlijk zo moeilijk wordt gedaan over de exclusiviteit van de pijnbeleving. Het wezenlijke van een privé-ervaring, stelt Wittgenstein (§ 272), is eigenlijk niet dat iedereen zijn eigen exemplaar bezit, maar dat niemand weet of een ander deze ervaring ook heeft of iets anders ervaart. Het zou dus mogelijk zijn aan te nemen -ofschoon men het niet zou kunnen verifiëren- dat een deel van de mensheid deze gewaarwording heeft bij het zien van rood en een ander deel een andere. De moeilijkheid van de exclusiviteit van een gewaarwording is dus gelegen in het oordeel van de ander. "Ik kan alleen geloven dat iemand anders pijn heeft, maar ik weet het wanneer ik pijn heb", zegt Wittgenstein in § 303, maar voegt daaraan toe: "Probeer eens -in een echt geval- te twifelen aan de angst of de pijn van iemand anders!"

Dat is juist het probleem bij mensen met chronische pijn! Bij 'acute' pijn zijn er velerlei middelen om zich in de pijnlijder in te leven, met zijn pijn te sympathiseren, bij veel vormen van 'chronische' pijn ligt dat anders. Voordat we dieper ingaan op dit verschil tussen de twee categorieën, heeft het zin na te gaan wat er in de interactie tussen pijnlijder en omstander gebeurt. Ik zal dit doen met behulp van een artikel van Ehlich (1985): the language of pain, een linguïstische analyse van de wijzen waarop pijn wordt uitgedrukt. Terwijl pijn in een filosofische analyse als een van de meest opmerkelijke solipsistische fenomenen naar voren komt, zoals Ehlich stelt, is pijn vanuit taalkundig oogpunt gezien primair een interactioneel fenomeen. Het systeem van het uitdrukken van pijn is functioneel in zoverre het een onmiddellijke relatie van steun tussen mensen teweeg brengt. Ehlich wijdt dan ook veel aandacht aan wat ik sympathiseren heb genoemd. Het Griekse 'sympathein', stelt hij, behelst tegelijkertijd het opwekken van sympathie en medelijden en het zoeken naar mogelijke manieren om te helpen. De manieren waarop dit gebeurt zijn 1)kreunen en huilen 2)pijnuitroepen en 3)pijn beschrijven.

Het kreunen en huilen hebben het karakter van een symptoom (in de semiotische zin van het woord), stelt Ehlich. Ze treden tegelijk op met het fenomeen waar ze bij horen. B ziet als het ware dat A pijn heeft. Kreunen en huilen bevinden zich in een randgebied van de taal en zijn juist daarom uiterst functioneel in de interactionele sfeer. (Raffel (1981) spreekt niet voor niets van de pijn van de ouders bij het huilen van de baby.)

De pijnuitroepen, zoals oh en au dragen eveneens een bevelsaspect dat heel elementair is. Ze kunnen 'sympathein' opwekken, maar zonder dat ook meteen er toe leiden dat de ander iets gaat doen om de pijnlijder te helpen.

De fylogenetisch jongste categorie in het systeem van het uitdrukken van pijn is deze te beschrijven. Dit gebeurt met behulp van aanwijzen en verder door erover te vertellen en de pijn te beschrijven in de engere zin van het woord. Het praten over en beschrijven van pijn hoort thuis in het symbolische veld van uitdrukking geven, het veld van de (menselijke) taal. Al eerder is aangegeven dat het spreken over pijn, een door taal bemiddelde vorm van uitdrukken, niet gemakkelijk is. Men kan alleen in metaforen spreken. Dit vereist aan de kant van de toehoorder als het ware meer werk; deze kan, zegt

Ehlich, gemakkelijk het spoor bijster raken, wanneer hij van de spreker precisie verlangt. De toehoorder moet een cognitieve analyse maken, zich een beeld vormen van de pijn. Hij wordt dus minder direct aangesproken en dit des te minder naarmate hij zich verlaat op beschrijvingen. Het eigen verhaal van de spreker ruimt tenminste nog plaats in voor emotionele betrokkenheid van de toehoorder.

In de medische situatie heeft de arts beschrijvingen nodig teneinde adequaat te kunnen optreden. Voorwaarde is dan dat zowel arts als patiënt afstand nemen. Juist wanneer men het domein van 'sympathein' links laat liggen, kan er letterlijk vergezochte hulp geboden worden! Ehlich spreekt in dit verband van een communicatieve paradox aangezien de arts, als een spreker van de gewone taal, toch deelneemt aan alle krachten die het spreken van iemand die zich tot een ander richt met zich meebrengt. Anders gezegd: er wordt een sterk emotioneel beroep gedaan op de arts, een beroep op onmiddellijke steun. Dit wordt echter niet onmiddellijk gehonoreerd maar als het ware via een omweg. Tot zover Ehlich.

Hoe indirect ook, het zich via beschrijvingen een beeld kunnen vormen van de pijn dient althans het uitvoerende aspect van 'sympathein', het daadwerkelijk hulp bieden. Hoezeer dit aspect toch gepaard moet gaan met enige vorm van medelijden voelen of inleven, blijkt uit de uitspraken die pijnspecialisten doen over chronische pijnpatiënten. Niet alleen is het (aan de symptomen of aan hun gedrag) vaak niet te zien dat ze pijn hebben, maar bovendien is het, zelfs bij mensen die wel een bepaald syndroom vertonen, moeilijk voor te stellen dat ze altijd pijn hebben.

Dit brengt twijfel bij de ander, een twijfel die de interactie beïnvloedt.

XX

Die vrouw die ik vanmiddag zag die heeft dus ernstige pijn in beide benen naast alle andere plaatsen waar ze ook ernstige pijn had en als ik dan zie dat ie inderdaad opstaat als 'n eh als 'n veertje en met veerkrachtige pas naar binnen loopt en eh zich op 'n stoel nestelt hm?, dan eh dan hangt ze al wat mij betreft, wat de verwijzing betreft.

Eerder had deze spreker over patiënte gezegd dat ze "hardstikke knettergek" was. Hieruit blijkt, net als bij de uitspraak *dan hangt ze al*, weinig van emotionele betrokkenheid.

Een psycholoog spreekt weliswaar in zodanige terminologie, maar refereert daarin veeleer aan de grenzen van zijn eigen voorstellingsvermogen:

XIII

Ik vind het namelijk iets krankzinnigs ik gelóóf er niet in dat je tien jaar lang pijn kan hebben, dat gaat er bij mij niet in ik eh ik ken alleen kiespijn en af en toe van vroeger oorpijn en dat is inderdaad iets héél vervelends, maar dat je tién jaar lang pijn kan hebben dat gaat er bij mij niet in.

Terwijl de arts met de verwijzing het contact met de patiënt verbreekt, probeert de psycholoog dit juist te bevorderen. Kennelijk heeft hij daarvoor nodig dat hij zich een voorstelling kan maken van de pijn. Dat is een manier van sympathiseren met de pijnlijder. Dat voorstellen is niet eens zo

eenvoudig, zelfs wanneer we dat doen naar een voorbeeld van onze eigen pijn, zoals Wittgenstein (§ 302) suggereert. Ik moet me dan immers een pijn voorstellen die ik niet voel.

XIII

Het schiet me nu te binnen dat ik 'n vrouw heb van in de zeventig jaar, twee en zeventig jaar en die heeft 'n krankzinnige pijn om de dag, één dag vrij, één dag pijn, één dag vrij maar al jaren en dan komt ze hier met haar echtgenoot en die hele agenda is al met afspraken zó gepland: goede dagen slechte dagen goede dagen slechte dagen, een héél jaar vooruit, hè? Dus die komt hier alleen op goede dagen dan nou, dat kan natuurlijk helemaal niet hè je kan geen pijn hebben die zo-ho (lacht) mooi cyclisch ja nee ja nee bestaat, maar goed.

Hoewel de pijn "krankzinnig" is, moet de psycholoog het bestaan ervan wel aannemen, anders zou hij afbreuk doen aan de relatie die hij met de patiënte wil opbouwen:

XIII

Zij heeft het, dús eh daar gaat ons concept over pijn alweer, zij gaat zo met haar pijn om nou benader dan maar dát dan om te zeggen van er bestaat voor mij geen organische pijn die zo reageert, want daar schiet je niks mee op want eh dan maak je geen contact met haar, dus ik ga mee met haar om de dag pijn.

Leidt de twijfel er bij deze psycholoog toe dat hij zijn concept loslaat en noemt hij de pijn krankzinnig, meestal wordt, zoals we hebben gezien, de patiënt zelf de bron van twijfel.

XX

V: En eh als er dan mensen zijn die klachten hebben die dan niet voor jou echt herkenbaar zijn?

A: Dan zijn ze gek natuurlijk gewoon (lacht) nee dat is 'n grapje (uitbundig lachen).

Mensen met pijnklachten die "het boekje" totaal te buiten gaan zijn, hoewel men daar zeer voorzichtig mee is, toch enigszins "verdacht". Deze term uit de juridische wereld wordt niet voor niets gebruikt, want deze mensen vallen buiten de bestaande orde, ze gedragen zich niet volgens de regels, ze plaatsen zich buiten de wet. Het zijn een soort delinquenten. Dientengevolge worden ze gemakkelijker uitgestoten.

Het valt op dat, hoe meer somatisch de arts is ingesteld, des te eerder beweerd wordt dat de patiënt gek is, meestal impliciet of, zoals hierboven, als scherts. Alleen de 'superspecialist' in dit onderzoek zet de mensen met "echte" pijn expliciet tegenover de "psychiatrische patiënt" en onderscheidt als derde categorie onverbloemd de simulanten. Het onderscheidend criterium is uitsluitend de pijndiagnostiek. Dientengevolge bestaan er ook psychiatrische patiënten met "echte" pijn:

XI

Iets anders is psychiatrische patiënten met echt lichamelijke problematiek hè, bijvoorbeeld met hoofdpijn. Dat kan toch reëel hoofdpijn

zijn, maar dan heb je ook bepaald onderzoek, dan kan je ook ja eh de eh diagnostiek uitoefenen.

Overigens stelde ook een van de pijnteamartsen dat ook een gek pijn kan hebben. "Gek" wil zeggen, dat de persoon oninvoelbaar of ongeloofwaardig is, maar dat wil niet zeggen dat de pijn niet geloofwaardig is. Het criterium voor deze geloofwaardigheid is dan het feit dat de arts zich een beeld kan vormen van de pijn door te kijken of er objectieve onderzoeksbevindingen zijn. De beschrijvingen die de patiënt over zijn pijn geeft hoeven dan niet eens doorslaggevend te zijn. Er zijn ook instrumenten om de twijfel weg te nemen en om de beschrijvingen te verifiëren. Een voorbeeld is thermografie, het meten van temperatuurverschillen in de huid (zie van der Veen e.a. 1985). Deze methode wordt toegepast bij bijvoorbeeld vermoeden van ingewandspijn, waarbij röntgenfoto's geen substraat te zien geven, of rugpijn gepaard gaande met koude van een of beide benen.

De 'superspecialist' gebruikt deze methode als leugendetector. Met behulp van thermografie wordt de temperatuur voor en na een bepaalde ingreep bij rugpijnpatiënten gemeten. Als de temperatuur na de ingreep duidelijk verhoogd is, terwijl de patiënt zegt dat hij nog steeds pijn heeft, is hij een simulant.

XI

Je voelt dat 't been lekker warm is geworden maar de patiënt zegt: "ja maar ik voel kou, misschien is 't nú warm, dat is waar, maar.." Nu hebben wij de objectieve methode en de patiënten weten dit. Ze zijn gefotografeerd, wij doen dit via thermografie (...) ga je die temperatuur checken en de patiënt kan dat ook zelf beoordelen. Dus wij, anders komen er weer zoveel van die patiënten, dus ze gebruiken dat argument niet meer. Want wij hebben bij die patiënten de temperatuur gecheckt en nou, de foto is in de status hè, kijk.

Als er met zo'n subtiele methode als thermografie geen afwijkingen zijn, kan er ook geen pijn meer zijn! Dit is een omkering van het axioma: waar pijn is, is een substraat, hoe breed of smal dit begrip tegenwoordig ook geworden is (een biochemische "lesie", een thermografische afwijking). Het gaat zover dat men de temperatuurvariabele gelijk stelt met de pijnbeleving. Met deze kronkelredenering gaat men voorbij aan het subjectieve van het pijnbeleven, aan het probleem van de privé-gewaarwording. Dit probleem lijkt opgelost met de moderne technieken en de patiënt zou moeten weten dat hij geen pijn heeft! Want net als de artsen kan ook hij de foto zien, iedereen kan zien of er wel of geen pijn is. Zo wordt vanuit een geheel andere invalshoek dan de filosofische geloofend dat ons voelen een privé-aangelegenheid is.

De superspecialist gebruikt voor het vaststellen van chronische pijn dezelfde criteria als die welke voor 'acute' pijn worden gehanteerd. Wat er te zien moet zijn, hoeft echter niet altijd een tastbaar bewijs, zoals een substraat (het corpus delicti), te zijn. Het feit dat de bekende pijnsyndromen, zoals trigeminusneuralgie, altijd serieus genomen worden, getuigt hiervan. In die gevallen is onmiskenbaar te zien dat de patiënt lijdt en dat doet alle twijfel bij voorbaat wegnemen.

XI

(..) de patiënten die wij zien, weet je, (van) zestig, tachtig jaar, die kunnen hun mond helemaal niet open doen. Je ziet 't trouwens, de partners leiden meestal 't gesprek hè, de man of de vrouw en dat zie je zó en dan zie je verder "even 't oog openen" en dat is 't typische klassieke verhaal wat je, je gaat die patiënt niet eens verder onderzoeken, omdat je weet, als je 't aanraakt, dan úúúhh, dan doet 't pijn.

XVI

A:Een echte trigeminusneuralgie heeft 'n heel typisch verloop, met 'n bepaald triggerpoint waarvan je zegt van, nou, klassiek.

V:Jaja, zeg maar die tic douloureux, waar je, zodra ze 't aanraken=

A:=ja gewoon van eh van "nou leuk dat je d'r bent vandaag ik stond al te wá hoo-hoo! gaat 't weer"; 't zijn echt.., ik heb 'ns 'n oma gesproken (*lachend*) die zegt: als m'n kleinkinderen komen dan doe ik automatisch met dié wang, want dát gaat niet.

In beide citaten worden de typische pijnuitroepen nagebootst. Hieruit blijkt, hoe sterk en rechtstreeks het appèl is dat met deze vroege vormen van expressie op de medemens wordt gedaan. Misschien spreekt trigeminusneuralgie daarom zo tot de verbeelding en is het daarom al zo lang een vaak beschreven, inmiddels "klassiek", syndroom. Een "echte" trigeminusneuralgie is invoelbaar, zo invoelbaar als acute pijn kan zijn. De kwaal wordt dan ook in principe door een neurochirurg behandeld, het pijnteam hoeft er niet aan te pas te komen. De patiënt met trigeminusneuralgie hoeft niet veel moeite te doen om zijn pijn waar te maken. Hij hoeft niet veel te zeggen; het feit dat spreken al zo moeizaam is, pleit zelfs voor de waarachtigheid van de pijn. Zijn nood wordt zo hoog geacht dat hij wordt behandeld als een spoedgeval:

XI

Hè maar die trigeminus dat is precies daar heb je echt zelfmoordgedachten bij hè bij die mensen. Nou en dat is iets wat eh, als wij aan de patiënten zien dat de pijn echt ondraagbaar is, proberen wij die patiënten toch tussendoor snel te behandelen, niet met normale wachtlijsten.

Wij weten, zegt deze arts, hoe afschuwelijk de pijn is van trigeminusneuralgie en na een kort gesprek wordt er meteen een opname geregeld.

Uit bovenstaande voorbeelden blijkt hoe belangrijk het voor de aangesprokenen is om op enigerlei wijze met de pijnlijder mee te kunnen voelen en hoezeer onze zintuigen daarbij een rol spelen. Hoe kunnen we met de pijnlijder sympathiseren als er niets merkbaar is van de pijn of als deze de grenzen van ons voorstellingsvermogen te buiten gaat? De typische pijnuitroepen laten geen twijfel bestaan. Ze beroeren niet alleen ons hart maar ook onze fantasie. We zien iets, we horen iets en de authenticiteit ervan dringt zich op. Wanneer we ooggetuigen zijn van een ongeval, worden we op de een of andere manier beroerd door de pijn, die we bij de slachtoffers veronderstellen. (Terwijl deze in het begin vaak geen pijn voelen.) We kunnen ons in geval van trauma's

vaak niet voorstellen dat de ander zegt géén pijn te hebben! Als ik iemand op straat zie uitglijden, heb ik vaak al au! geroepen voordat de ander een kik gegeven heeft. Het beeld van de pijn is dan zo sterk dat er een directe overdracht lijkt plaats te vinden. Zonder dat we zelf pijn hoeven te voelen, is er wel de expressie, een soort plaatsvervangende uiting van pijn die op schrik moge berusten maar dan toch als een pijnkreet naar buiten komt.

Vanuit deze invalshoek lijkt er een extra argument te bestaan om pijn in te delen in soorten en pijnpatiënten in categorieën.

Bij "klassieke" trigeminusneuralgie en andere pijnsyndromen, met name de neuralgieën, is het lijden manifest en de pijn betrekkelijk invoelbaar of op zijn minst voorstelbaar. Men zou kunnen spreken van invoelbare en oninvoelbare pijnsyndromen. De pijn bij chronische of langdurige ziekten, zoals kanker en rheuma, zou dan ook bij de eerste categorie thuishoren. Die pijn wordt meestal zowel in theorie als in de praktijk behandeld als 'acute' pijn.

Rheumapatiënten komen doorgaans niet in een pijnkliniek terecht en kankerpatiënten worden verwezen om speciale anesthesiologische technieken te ondergaan als de oncoloog is "uitgepraat".

Heeft het feit dat er bij deze ziekten iets te zien is, hetgeen de invoelbaarheid bevordert, daar iets mee te maken? In de interviews vond ik één arts die dit verband legt:

XVI

Dus de rheumatologen die hebben hun eigen maatschappelijk werk (...) Plus dat rheuma lang niet altijd dus echte psychische problemen oplevert ondanks dat er gigantische handicaps bij zijn. Maar misschien komt dat omdat 't 'n heel duidelijk ziektebeeld voor iedereen is, want dat is natuurlijk met chronische pijn zo: je ziet 't niet. Wat voor de mensen dan vaak 'n reden is om 't te tonen, en rheuma zie je. Nou 't is de maatschappij die heel hard is hoor.

Elders merkt deze arts op:

Je kunt je gevoel niet verwoorden altijd, en zeker omdat pijn zo gevoelsmatig is ook voor de patiënt, en dan zie je dat ook de patiënt het niet kan verwoorden en als je nou maar vaak genoeg klaagt dan lukt dat nog wel eens.

Net als de patiënt met trigeminusneuralgie, hoeven mensen met rheuma of kanker niet veel te zeggen om erkenning te krijgen voor hun pijn.

XVI

'n rheumapatiënt die zó zit (*geeft houding aan*) die hoeft niets te zeggen, hooguit dat ze vragen heb je pijn? dan zeggen ze "ja, 'n beetje, maar dit is, dit is lastiger". (...) 't woord pijn hoor je niet. En dat vind ik typerend voor die rheumapatiënten.

Aan het interview met een oncoloog ontleen ik het volgende voorbeeld over kankerpatiënten. Een jonge patiënt, bekend met gemetastaseerde melanomen, krijgt hoofdpijn. Iedereen heeft wel eens hoofdpijn, zegt de arts, deze patiënt zal vroeger ook wel eens hoofdpijn gehad hebben. Maar als hij nu, bijvoorbeeld op zondagochtend hoofdpijn krijgt:

VI

is (dat) meteen gekoppeld aan god, de ziekte is in mijn hoofd geslagen. Dus zo iemand komt dan bij mij op maandagmiddag op de poli, en hij heeft 'n barstende hoofdpijn, eh vertelt vaak dat ie gewoon buikpijn heeft en vertelt dan terloops dat ie ook wat hoofdpijn heeft. Nou, ik kijk dan in zo'n geval op 'n bepaalde manier naar zo'n patiënt. Ik zeg dus, laat ik nou als de donder beginnen éérst aan te tonen dat de ziekte niet in zijn hoofd is geslagen, want dát is zijn angst, en dat zal zijn hoofdpijn ook onderhouden. En ik zal dus in zo'n situatie al heel snel eh naar het, zoals jij dat dan waarschijnlijk noemt, het organisch substraat kijken, ja.

De terloopse opmerking brengt de arts terstond in actie, niet alleen omdat het zijn werk is, maar ook omdat de angst voor een naderbij komende dood zo invoelbaar is:

VI

Ik zou waarschijnlijk hetzelfde hebben, en ik zou ook 'n eh ja, ik zou inderdaad 'n heel praktisch antwoord willen hebben, zo in de trant van eh, ik vind het terecht dat de patiënt denkt dat de ziekte in zijn hoofd is teruggekeerd, ik zou daar helemaal gek bij worden bij dat idee, ik zou overal pijnen krijgen of me belazerd voelen, en ik zou dus eerst daar antwoord op willen geven.

Het is opvallend dat de arts in dit geval de pijnklacht verstaat. Zelfs wanneer er geen hersenmetastase zou zijn, zou hij niet meteen concluderen dat de pijn psychogeen of niet echt is. De klacht heeft een plaats in het gehele beeld van een dodelijke ziekte die door iedereen wordt gevreesd. Dit beeld neemt ons gemakkelijk in de greep ("ik zou overal pijnen hebben".)

Een andere oncoloog:

IX

Ik heb nou ook hier pijn aan m'n achillespees hè, ik heb iemand staan opereren aan 'n liesbreuk en dat trekt ook altijd nog 'n beetje, maar lijden daar heb ik totaal geen last van, maar als ik zou weten dat dat uiting zou zijn van 'n metastase of 'n ingroei, dan zou ik daar meer last van hebben en die angst die speelt altijd 'n grote rol.

Kanker staat dicht bij ons (artsen, maar ook leken); het beeld van de ziekte, dat onherroepelijk verbonden is met pijn, 'leeft' en wordt levend gehouden door alle instanties die ons er voortdurend aan herinneren, dat wij -als we niet gezond leven- 'het' morgen ook kunnen krijgen. Daarom worden kankerpatiënten begrepen, zelfs wanneer hun pijn niet rechtstreeks in verband kan worden gebracht met het ziekteproces. "Kankerpijn", zei een van de oncologen, "is pijn die gewaardeerd wordt door een kankerfilter." In dit verband wordt vaak, zowel in de interviews als in de literatuur, het begrip 'total pain' aangehaald, een term geïntroduceerd door Saunders in 1967 en overgenomen door Lack (1984). Met dit begrip wil men er de nadruk op leggen dat de patiënt lijdt, niet alleen aan 'lichamelijke' pijn, maar ook aan angst, depressie en wrok, die deze pijn een extra kleur of betekenis geven. Het is opvallend hoe

gemakkelijk men zich als het ware in de plaats kan stellen van de kankerpatiënt. Niet alleen de oncologen maar ook de algemene pijndeskundigen wisten hun sympathie voor deze zieken op mij over te dragen. Een enkel voorbeeld is sprekend genoeg:

XVI

(...) het verlies van de sociale contacten, het verlies van het hoofd van 't gezin zijn, van de controlefuncties zowel eh psychisch als lichamelijk, de gezinssituatie, sociaal, eh de artsen die zich maar met je bemoeien die zeggen "dat moet je, je moet op die dagen komen voor bestraling, je moet die pillen innemen, je moet dat" -ja moeten is natuurlijk maar heel betrekkelijk, maar al die bureaucratie om je heen- en dan die afhankelijkheid eh dat inderdaad gewoon dat je lichamelijk aftakelt, die broek die om je middel zwabbert, dat ingevallen gezicht, nou ja, kortom al die andere factoren d'r omheen, als dat niet geaccepteerd wordt kan je natuurlijk nog zoveel medicamenteuze (dingen doen), maar je komt er niet.

III

Twee-derde van de pijn bij kanker, zeg ik tegen de patiënten -ik weet niet of 't waar is, maar ik zeg tegen de kankerpatiënt- twee-derde van de pijn bij kanker is die sores is die ellende.

(...) de sores, de ellende hè de de de de 't saggerijn, dat je, dat je weg moet, dat niemand met je mee gaat, dat 't echt 'n weg is die je alleen moet gaan, nou dat ingebakken is (V:ja), ja zo zit dat in elkaar, daar kan ik ook niks aan doen.

(...) Het doodgaan is iets wat je alleen doet (V:ja) ja? En het knikken van ik voel me zo eenzaam, dan zeggen van dat is ook een eenzame weg hè?, maar zolang u in het ziekenhuis bent ben ik hier, ben ik beschikbaar hè en ik zal zorgen dat thuis uw huisarts beschikbaar is.

Bovenstaand citaat komt van een psycholoog die eerder had toegegeven dat counselen hem niet simpel afging, maar die wel altijd bij kankerpatiënten counselt.

De gevaarlijke, maar haast onontkoombare conclusie is dan, dat kankerpatiënten normale mensen zijn:

IX

De geschiedenis is heel kort bij pijn van kanker. Pijn bij kanker ontstaat dus vaak, of meestal eigenlijk pas in het laatste stadium dat wil zeggen pijn is bijna altijd 'n teken dat kanker incurabel is. Er zijn wel enkele uitzonderingen op, maar dat is toch in meer dan negen van de tien gevallen zo. Hè dus pijn bij kanker gaat altijd samen met allerlei andere lichamelijke aftakelingsverschijnselen en ja, de premorbide persoonlijkheid heeft bij pijn eigenlijk nooit zo'n grote rol gespeeld, terwijl mensen met chronische rugklachten (...) blijken eigenlijk altijd wel in hun leven dus veel pijn gehad, gauw pijn gehad te hebben (...)

Als er al psychische labiliteit is, wordt deze eerder toegeschreven aan de ziekte en de daarmee gepaard gaande pijn, dan aan de persoonlijkheid:

VIII

(...) waarbij we de laatste jaren (...) ook erg geïnteresseerd zijn in 't feit dat ook bij de kankerpatiënt -die, nemen we aan, vooraf psychologisch perfect normaal was- toch 'n aantal factoren buiten de puur sensore kwaliteit van pijn 'n rol spelen in de pijnbeleving, als depressie, angst (...)

Ook het bekende 'groene boekje', een uitgave van de NVBP (Schulkes-van de Pol e.a. 1984) over pijnbestrijding bij kankerpatiënten, laat in de inleiding meteen zien dat voor deze patiënten aparte maatstaven dienen te worden aangelegd:

Bij de patiënt met kanker zijn in het algemeen de nociceptie en de beleving ervan van groot belang. Bij de beleving spelen (in tegenstelling tot de gemiddelde patiënt met pijn) speciale factoren een rol. Deze zijn: beperkte levensverwachting, onzekerheid over het ziekteverloop, ingrijpende behandelingen en langdurige intensieve medische controles *(onderstreping van mij)*.

Kankerpijn wordt geassocieerd met het onherroepelijke, zegt een oncoloog, het uitzicht dat een kankerpatiënt heeft is fundamenteel anders dan het uitzicht dat een patiënt met lage rugpijn of met chronische hoofdpijn heeft. De angst van een kankerpatiënt kan hij zich "verdomd goed voorstellen". Er zijn nauwelijks kankerpatiënten die een slaatje uit hun pijn willen slaan, die "lage rugpijn pijn" hebben. En dan is weg wezen het devies:

VI

Kijk, we hebben natuurlijk ook patiënten die geopereerd zijn en eh die hebben die post-mastectomie* of post-thoracotomie* pijnen. Dus tien jaar geleden mammacarcinoom en eh dat zijn dan de zogenaamde benigne chronische pijnen bij ex-kankerpatiënten. Ik denk dat de sfeer bij mij en in de kankerinstituten in het algemeen is, ehm wegwezen, ja,ja,ja, (V:waarom?) omdat ehm, omdat ... omdat we dat niet kunnen vatten.

Valt de grens van het sympathiseren zo sterk samen met de grens van ons voorstellingsvermogen? Maar is dat juist niet het ergste waar een chronische pijnpatiënt tegen op loopt? Dat hij sociaal gezien dood wordt verklaard, omdat de ander zich niet voor kan stellen wat hem juist zo in beslag neemt? Het serieus nemen van kankerpatiënten is terecht, maar niet minder terecht zou het zijn om de klager wiens pijn in aanvang ontbloomt is van alle betekenis, serieus te nemen. Kunnen we ons het lijden voorstellen van iemand die leeft in een context die dermate oninvoelbaar is dat er niets anders is dan blote pijn?⁶

Een enkele keer worden pijndeskundigen wakker geschud. Soms verwondt een patiënt zich expres teneinde aan de buitenwereld kenbaar te maken dat zijn pijn echt is. Een psycholoog vertelde over een patiënte bij wie na een auto-ongeval de enkel was vastgezet. Zij vormde een van de uitzonderingen in die zin, dat de therapie geslaagd was. Ze had echter nog steeds pijn:

XIII

Nou dát meisje zei me een keer -en daar schrok ik wel 'n beetje van, toen kreeg ik toch 'n beetje inzicht- die zei: nou ik moet gekeurd worden en ze geloven niet dat ik pijn heb en ik ben in staat om me te automutileren. Toen dacht ik verrek, dat is de eerste keer dat iemand mij dat zo blunt zegt en zo zal 't op onbewust niveau waarschijnlijk wel meer sudderen, zo van geloven jullie mij niet? Zij was al zover dat ze 't tegen mij kon zeggen, (onverst) bijna huilend zei ze 't tegen mij.

Een arts vertelde mij over een patiënte die minder pijn had als ze maar wondjes had, dus verwondde ze zich. Theorieën schieten hier te kort.

Pijn, zegt Scarry (1985) in haar meeslepende boek *The Body in Pain*, is ten dele zo afschrikwekkend, omdat zij, zelfs binnen een straal van enkele centimeters, een absolute scheiding teweeg brengt tussen iemands eigen werkelijkheidsgevoel en de werkelijkheid van andere mensen. Als men dientengevolge spreekt over "zijn eigen lichamelijke pijn" en over "een anders lichamelijke pijn" lijkt men bijna te spreken over twee gebeurtenissen van totaal verschillende orde. Voor de persoon wiens pijn het is, wordt die "moeiteloos" begrepen (dat wil zeggen, zelfs met de meest heldhaftige inspanning kan die onmogelijk niet opgepikt worden); terwijl voor de persoon buiten het lichaam van de lijder het zo "moeiteloos" is die niet te begrijpen (het is gemakkelijk totaal onbewust te blijven van haar bestaan; zelfs met moeite, kan men in twijfel blijven verkeren over het bestaan ervan of kan men de verbluffende vrijheid houden het bestaan ervan te ontkennen; en, tenslotte, als men er met de beste inspanning van volgehouden aandacht in slaagt die te begrijpen, dan zal het afschrikwekkende van de "die" die men begrijpt slechts een schaduw zijn van de werkelijke "die".) (Scarry 1985, p.4).

Misschien moeten we in deze context de volgende twee uitspraken bezien:

XI

Kijk, als er iemand komt bijvoorbeeld, die alleen zulke termen gebruikt: de pijn is afschuwelijk, ehh.... zeg maar afschuwelijk, niet uit te houden, eh eh barstend; en als wij later vragen is het een kloppende pijn, of stekend?: nee, dat is afschuwelijk, dat is zó (V:jaja) nou, dan krijg je het eerste idee, waarschijnlijk is 't mooi gezegd, maar dan kun je toch op de omschrijving van de pijn hè 'n beetje ehehh de eerste diagnose stellen. Dan ga je verder: "waar zit de pijn"? "Overal"!

XIII

Eén van de vragen bij ons is de hoeveelheid pijn aan te geven tussen nul en tien. (V:mm) Elf, zeggen ze soms! (*lacht zachtjes*) Ja, wat moet je daar nou mee? (V:ja) Nog heftiger dan heftig, néé, zeggen we (*naam collega*) had 'n uitspraak als je in kokende olie springt, dan heb je tien... Elf dokter! (*grinnikt*)

Wee de pijnlijder die superlatieven gaat gebruiken om zichzelf geloofwaardig te maken! Wee hem, als hij onverhoopt bij een arts terecht komt die alleen de

inhoud en niet het betrekkingaspect van het gezegde serieus kan nemen. We hebben de neiging te sympatiseren met de toehoorder. Is het niet absurd om "elf" te antwoorden, als "tien" de uiterste grens aangeeft van onze voorstelbaarheid?

Als we Scarry's woorden serieus nemen, moeten we beseffen dat alleen al de uitspraak "ik heb pijn" een relatie ter discussie lijkt te stellen. Die uitspraak betekent al bijna dat de spreker zich terugtrekt uit de communicatie, uit de verbinding met de ander. Des te kwetsbaarder stelt degenen zich op die aangeeft dat wat hij beleeft buiten de orde van het gepresenteerde discours valt. Die eigenlijk zegt: man wat bazel je, het gaat hier niet om een werkelijkheid die te meten is, dat is hier niet aan de orde!

Een van de door mij geïnterviewde patiënten schreef mij al voor het gesprek:

Mijn ervaringen met alle vogels uit de medische wereld zijn, dat zij vragen stellen over pijn, op zo'n manier dat zij niet te beantwoorden zijn. De pijnervaring laat zich moeilijk rubriceren. (...) Bovendien, indien de pijn weg is, is het verder moeilijk navertellen. Het grootste probleem is dat het je energie opslorpt en uitputtend werkt.

Deze man had zenuwpijnen en tijdens het eerste consult had ik hem gevraagd, of het net als kiespijn was. "Ik heb daar nog over nagedacht en een beetje om moeten lachen", vertelde hij later. "Dan kom ik toch weer terug op het feit dat du moment dat die pijn over is, tsja, dan is 't weg." Tijdens het gesprek moet hij een aantal "aanvallen" gehad hebben. Dit was alleen te merken aan de gewaarwording die ik dan kreeg, dat hijzelf er als het ware ineens niet was. Terwijl hij gewoon doorpraatte, was het of het contact plotseling helemaal wegviel, alsof er een automaat aan het woord was.

Een voorstelling kan gedeeltelijk tekort schieten, maar erger is, wanneer er helemaal geen voorstelling mogelijk is.

Voor al de 'typische' chronische pijnpatiënten doen een aanslag op ons voorstellingsvermogen en daarmee van de mogelijkheid tot communicatie van mens tot mens. Dat hun uitlatingen niet te begrijpen zijn, is pijnlijk en wie aan die pijn voorbijgaat, verbreekt het contact.

Zo is het heel goed mogelijk dat pijnpatiënten chronische klagers worden, doordat ze van het begin af aan in een communicatieve negatieve spiraal met de geneeskunde gevangen zitten. Uit dien verstande is 'chronische' pijn op te vatten als een relationele categorie.

Hoofdstuk 8. DE GEDRAGSTHEORETISCHE STROMING

Het is toch intens triest dat je je leven laat verpesten door gewoon jouw reactie op pijn!

een arts.

Inleiding

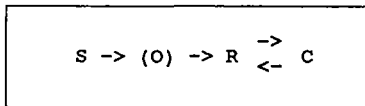
Aangeetoond is, dat de somatisch dualistische benadering van pijn onvermijdelijk leidt tot een impasse. De vraag is of de gedragsmatige benadering een oplossing biedt voor deze impasse. Dat zou betekenen dat zij het dualistisch mensbeeld verlaat en overgaat tot een andere orde. Het is in dit verband frappant, dat juist deze school de patiënt ervan wil weerhouden over zijn pijn te spreken en dat ze op methodische wijze grenzen probeert te stellen aan de zinloze en eindeloze interacties met dokters (voor zover deze geen pijndeskundigen zijn).

Alvorens de praktijk van deze school ter sprake komt, zal eerst dieper worden ingegaan op enkele basale uitgangspunten en begrippen. Niet alleen om het referentiekader van de psychologen kort aan te geven, maar ook omdat uit de interviews blijkt dat dezelfde begrippen door verschillende respondenten nogal verschillend worden ingevuld. Wat dit betreft kunnen we ons aansluiten bij Eisenga en van Rappard (1987), die zich de vraag stellen of het behaviorisme wel bestaat. Zij stellen dat zelfs erkende behavioristen als Watson, Tolman, Hull en Skinner elk een geheel eigen visie blijken te hebben op de betekenis van basisbegrippen als gedrag, leren, stimulus en respons.

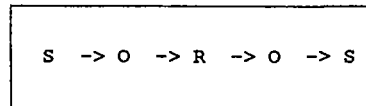
Los van de theoretische veelheid van denkbeelden en posities, moet, net als bij de artsen, onderscheid gemaakt worden tussen denkmodellen en praktijk. In de praktijk bestaan er nauwelijks pure behavioristen. Het behaviorisme is niet op te vatten als een zelfstandig naamwoord dat naar een typische school met een geheel eigen formule voor de psychologie verwijst (Eisenga e.a. 1987,86). Wat wel centraal staat is het streven naar een methodisch objectivisme. "Het behaviorisme is de psychologische school, theorie of onderzoeksmethode, die het gedrag van mens en dier wil onderzoeken met behulp van objectieve methoden (instrumenten en tests). Bewuste menselijke processen blijven daarbij buiten beschouwing", stelt Spekking-Matti (1980). Hiermee bedoelt zij dat het behaviorisme geen rekening houdt met het bewustzijn van de mens, die uitsluitend wordt gezien als iemand die reactief is. Het behaviorisme is een rigoreuze poging om het methodisch-technisch onderzoeksinstrumentarium van de natuurwetenschappen toe te passen in de psychologie (Eisenga e.a. 1987, 86). In de praktijk is vooral dit streven naar objectiviteit terug te vinden. Bovendien kenmerkt de praktijk zich door de pragmatische benadering van problemen.

8.1 Twee psychologische theorieën

In de gedragstheorieën omtrent pijn kan men twee hoofdstromingen onderscheiden. De eerste is die van het operante paradigma, waarvan Fordyce als protagonist beschouwd kan worden. Fordyce volgt Skinners 'radicaal behaviorisme' op, dat stelt dat alle gedrag uit omgevingsfactoren verklaard kan worden. Gedrag is een operante activiteit van het organisme op de omgeving. Het gedrag wordt beïnvloed door beloning of straf (Skinner 1938). Volgt straf, dan zal het gedrag langzaam uitdoven, volgt beloning, dan wordt het versterkt. Het opstellen van theorieën over wat zich mogelijkkerwijs in het organisme zou afspelen wordt overbodig geacht en zelfs gevaarlijk. Het leidt de aandacht af van de werkelijke taak van de psychologie, namelijk het opstellen van een gedragstechnologie waarmee het doen en laten van mensen beïnvloed kan worden (Eisenga e.a. 1987,95). De leerstellingen van het (neo)behaviorisme (E.C.Tolman en C.L.Hull) kunnen uiterst schematisch worden weergegeven in de energiestroom $S \rightarrow O \rightarrow R$. Een prikkel (Stimulus) leidt via het organisme (O) tot een gedrag (Respons) dat weer op het organisme terugwerkt. In het operante paradigma wordt de O tussen haakjes gezet. Wat iemand voelt, denkt of van plan is kan rechtstreeks aan hem gevraagd worden, waarop verbaal gedrag volgt. Of het is indirect af te leiden uit zijn waarneembare gedrag. Van groter belang is de interactie tussen het gedrag (R) en de omgeving. De reacties van de omgeving op dat gedrag zijn te beschouwen als nieuwe prikkels (S, vaak weergegeven met de C van *consequenties*, waarmee de $S \rightarrow R$ keten weer rond is (figuur 1).



Figuur 1



Figuur 2

Een tweede stroming in de (gedrags)theorie is die van het cognitieve paradigma. De zogenaamde cognitieve revolutie in de gedragswetenschappen stamt uit de jaren zestig. Neisser veranderde het $S \rightarrow O \rightarrow R$ -model door er $O \rightarrow S$ aan toe te voegen (Vroon 1976, figuur 2). Het zwaartepunt van het onderzoek wordt met deze toevoeging verlegd van de omgeving naar de processen die zich in het organisme op talrijke niveaus afspelen. De mens wordt gezien als een systeem dat niet alleen informatie verwerkt, maar dat daarbij sterk selectief te werk gaat en dat bovendien 'informatie' voortbrengt. De laatste component wordt door de extra pijl voorgesteld. Ook in de waarnemingspsychologie werd perceptie meer en meer gezien als een actief mentaal proces dat een eigen plaats heeft tussen een sensatie en de respons daarop. Kortom: de ervaringswereld wordt gecreëerd door degene die ervaart. Eisenga c.s. beschouwen de cognitieve psychologie als een aparte stroming na het behaviorisme. Niet alleen door Neisser, maar vooral door het werk van Miller, Galanter en Pribram: *Plans and the structure of behavior* in 1960, werd een nieuwe

fase ingeluid. Dit werk presenteert het cybernetisch terugkoppelingsmodel als een adequatere eenheid van analyse dan de reflex van de behavioristen. Gedrag wordt gestuurd door cognities, waartoe ook plannen en beelden behoren. De mens verwerkt informatie en lost problemen op door de inkomende informatie te vergelijken met een norm. De computermetafoor is een feit.

De cognitieve benadering in de theorievorming omtrent pijn, bestudeert welke vormen van verwerking van aangeboden informatie een rol spelen bij het waarnemen van pijn. Aangezien emotionele variabelen, met name angst, de pijnervaring beïnvloeden, wordt ervan uitgegaan dat cognitieve modificaties van invloed zijn op de pijnervaring zelf. Zo lijkt het geven van informatie voorafgaand aan een te ondergaan pijnlijke ingreep het pijngedrag na de ingreep (in positieve zowel als negatieve zin) te veranderen. Als het waar is, dat verwachtingen, ideeën, inschatting van de situatie e.d. beslissende factoren zijn voor iemands ervaringen en emoties, moeten deze variabelen ook onderzocht kunnen worden. Het probleem is dat cognitieve vaardigheden als denkactiviteit niet direct observeerbaar zijn.

Werden voor de theorievorming omtrent *chronische* pijn tot enkele jaren terug vooral operante invloeden gepostuleerd, meer recent worden ook de meer cognitieve factoren mede in beschouwing genomen (Vlayen e.a.1984, Schmidt 1984). Deze worden als respondente invloeden naast de nociceptie in kaart gebracht. Vanuit een cognitieve invalshoek wordt het vooral interessant gevonden, dat chronisch pijngedrag wordt gestuurd door de manier waarop men bepaalde situaties interpreteert vanuit de eigen verwerkingsstijlen van stress ('coping' mogelijkheden). Een negatieve cognitieve coping-stijl zou het pijngedrag versterken of continueren. Als bijvoorbeeld een pijnpatiënt in een warenhuis merkt dat hij voor het artikel dat hij zoekt, naar de eerste étage moet lopen, kan het zijn dat hij onder aan de trap denkt : dat lukt mij niet. Hij draait zich om en koopt het artikel ergens anders. De gedachte "dat lukt mij niet" kan een denkfout zijn. Hiervan wordt gesproken als de gedachteninhoud niet in overeenstemming is met de observeerbare werkelijkheid of niet meer voldoet aan de grondregels van het logisch denken. Een denkfout nu, kan een denkgewoonte worden, wanneer de warenhuissituatie -of soortgelijke situaties- automatisch (als het ware reflexmatig) dergelijke cognities als "dat lukt me niet" oproept (Schmidt 1984).

Kortom: denkprocessen spelen ook een rol bij chronisch pijngedrag; herstructureren van het denken zou een andere ervaring met zich mee brengen. Andere ervaringen leiden tot ander gedrag.

In hoofdstuk 5 zijn beide bovengenoemde empirische psychologische uitgangspunten ondergebracht onder de gedragstherapeutische stroming, omdat de therapeutische praktijk voornamelijk wordt bepaald door het "manipuleren" van gedrag, waarbij cognities worden ingepast in het S -> R -model. In de praktijk met pijnpatiënten is weinig onderscheid tussen 'cognitieve' therapie , 'cognitieve gedrags'-therapie of zuivere gedragstherapie (Turner e.a. 1982, Sternbach 1984).

8.1.1 Omgaan met pijn

Omgaan met pijn (coping) bleek de uitdrukking die het meest representatief is voor gedragsmatig ingestelde respondenten (psychologen, maar ook artsen). Iedere respondent heeft eigen visies op wat "omgaan met pijn" betekent en eigen manieren om dit omgaan, al naar gelang zijn deskundigheden en voorkeuren, te verbeteren. Evenmin is men eenstemmig over wat in deze context "pijn" is (zie later). Dit is niet vreemd, want de gedragstherapie houdt zich niet met pijn bezig, maar met pijngedrag. Het gaat er haar niet om pijn te verklaren, maar een redelijk alternatief te vinden voor het klagen van de patiënt. Hierbij stellen sommige therapeuten zich nog wel de vraag: waarom is de pijn (als pijngedrag) blijven bestaan, terwijl andere het alleen belangrijk vinden de patiënt met zijn pijn te leren leven. De laatsten gaan ervan uit dat het mogelijk is door gedragsverandering zonder meer van het pijngedrag (de ongewenste respons) af te komen en ze kijken dus niet naar de leergeschiedenis van het in stand houden van pijngedrag. Een goede operante gedragstherapeut zal daar wel op letten, omdat er inzicht moet zijn in datgene wat het pijngedrag ontlokt, wil men het kunnen veranderen.

Hiermee doet de gedragsstroming een belangrijke stap. Zij houdt op met pijn oorzakelijk te verklaren, maar probeert het pijngedrag (als een multidimensionele eenheid) begrijpelijk te maken in de context van de patiënt en zijn omgeving.

Hierbij wordt acute pijn als trigger gezien voor allerlei gedragingen die een soort sneeuwbaaleffect hebben. Tussen het pijngedrag en specifieke omgevingscondities wordt in de gedragstheorie wel een (directe of indirecte) causale relatie verondersteld.

Enkele voorbeelden uit de interviews:

- Als een vrachtwagenchauffeur die voortdurend uit huis is rugpijn krijgt, staat hij ineens zeven dagen in de week tegenover vrouw en kinderen met alle problemen van dien. Deze verandering verergert het belevingsaspect van pijn, d.w.z. de pijn wordt als veel lastiger ervaren. Als hij dan ook nog zijn baan kwijtraakt, is dat juist voor een vrachtwagenchauffeur bijzonder moeilijk. "Want een vrachtwagenchauffeur is niet zomaar een vrachtwagenchauffeur, dat is een trucker. Een trucker dat is iemand voor wie het vanuit zijn karakter belangrijk is, dat hij van huis is, dat hij alleen is met het machtige geweld onder zich bij wijze van spreken." Als zo iemand plotseling thuis moet blijven, dan gaat het al niet meer over nociceptie. Het probleem is dan dat die man thuis zit, wat hij niet gewend is, dat hij zijn baan kwijt is en zo wordt het probleem groter en groter. Hij wordt depressief, gaat zich tot last voelen en komt steeds verder in de problemen. Aan de andere kant wordt hij gehonoreerd voor zijn problemen, bijvoorbeeld door fruitmanden die hij van zijn collega's krijgt. Hij gaat identiteit ontnemen aan de pijn.

Deze man heeft -in gedragstherapeutische termen- een coping probleem; hij kan niet omgaan met het thuis zitten en het werkeloos zijn. Daardoor is hij depressief geworden en tenslotte is de pijn deel geworden van zijn identiteit.

- Een energieke, actieve vrouw gaat met rugklachten naar de huisarts. Die geeft het advies te gaan rusten. Als zij echter op bed ligt, denkt ze: wat doe ik hier, ik ben niet ziek! Ze staat weer op en merkt dat de rugpijn niet over is. Intussen heeft zij minder vertrouwen in de huisarts gekregen. Hij heeft niet gezegd wat ze moest doen of laten. Ook heeft hij niet verteld waarom ze op bed moet liggen en wat er daarna gaat gebeuren. Zij denkt: ach zoveel mensen hebben rugpijn, laat ik er maar mee doorgaan. Zo blijft ze veel te lang doorlopen met die rugpijn, die steeds erger wordt.

De 'cognitieve coping stijl' is hier, dat deze vrouw het idee heeft dat ze alleen maar mag rusten als ze ziek is of last heeft. Ze gaat haar pijnsignalen negeren. De informatie van mensen uit de omgeving, die het bijvoorbeeld heel vervelend vinden dat zij rugpijn heeft en haar aanmanen flink te zijn, kan het coping probleem nog verergeren. Wat de huisarts zich niet heeft gerealiseerd, is dat het moeilijk is voor actieve mensen om te gaan rusten. Ook had hij moeten uitleggen wat zijn behandelplan is. (Een gedragspsycholoog die dieper op de klacht ingaat, zou ook zeggen, dat de huisarts niet heeft gekeken naar de leergeschiedenis van het ontstaan van de rugpijn.)

- Als een vrouw bij de psycholoog kaarsrecht in haar stoel zit en geen enkele blijk van pijn geeft, dan is ze bezig die pijn op alle mogelijke manieren te maskeren. Dat is voor de psycholoog een sein van hoe zij met haar pijn omgaat. "Nou, misschien kost dát haar de meeste inspanning, ook in de relatie, omdat ze dat niet aan haar man wil laten zien. Misschien is dát haar grootste probleem. Maar niet alleen de pijn wil ze haar man niet laten zien, ze wil geen enkele emotie aan haar man laten zien, nou en pijn is de dekmantel voor alles."

- Iemand kan pijn "gebruiken" als introductiemogelijkheid bij voor hem/ haar belangrijke personen. De huisarts-pijndeskundige geeft het voorbeeld van een vrouw die sinds het overlijden van haar zoontje heftige pijn in de knie heeft. Als de arts de pijn zou behandelen met aspirine, zou hij haar haar introductiemogelijkheid ontnemen. Zij heeft houvast aan deze klacht en zolang zij via haar knie aandacht en sympathie krijgt, hoeft ze niet over haar verdriet te praten. "Ze kan bij wijze van spreken besloten hebben, dat ze geen verdriet wil hebben, maar pijn in de knie." De kniepijn is een vorm van omgaan met verdriet. Een functionele analyse (als blijkt dat er somatisch niets aan de hand is) zou er als volgt uit kunnen zien: de stimulus is het zoontje en alles wat aan hem doet denken. De reactie daarop is pijn. De consequentie is blijkbaar het vermijden van emoties. Op deze manier zou de vrouw de situatie beheersbaar houden. Een puur pragmatische gedragspsycholoog zou vaststellen, dat de kniepijn voor deze vrouw beter te hanteren is dan haar verdriet. Een gedragspsycholoog die zich aan de regels houdt, gaat alleen af op feitelijke verbanden niet op wat hij voor speculaties houdt.

Uit bovenstaande voorbeelden blijkt, dat de term 'omgaan met', niet alleen op de pijn wordt betrokken, maar ook iets zegt over hoe mensen in het algemeen problemen hanteren en oplossen. Er zijn drie opties. Ten eerste kan een patiënt, in zijn pogingen de pijn ongedaan te maken, kennelijk verkeerd gehandeld hebben, met als gevolg dat er meer pijn optreedt. Ten tweede kan het omgaan met pijn bemoeilijkt worden door gelijktijdig optredende problematiek (stress, levensfase-problematiek, problemen in de werksfeer). Ten derde kan pijngedrag uiting zijn van een algemene insufficiënte coping stijl. Pijngedrag is dan 'coping' op zichzelf, een manier van omgaan met levensproblemen. In dit kader wordt vaak gezegd dat pijnpatiënten weinig hebben meegekregen en een slecht probleem-oplossend vermogen hebben. Iemand kan bijvoorbeeld door middel van pijngedrag kenbaar maken dat hij niet om kan gaan met conflicten. Pijn als beschermingsfunctie, sterker nog: als schild en wapen. Deze betekenis is voor een huisarts wel herkenbaar. Echter, zouden mensen dan bewust pijn voorwenden? De gedragswetenschappers gebruiken ook hier het begrip 'coping'. 'Coping' verwijst naar actieve en bewuste pogingen om een probleem ongedaan te maken (Stal e.a. 1982). Lazarus e.a. (1984) definiëren 'coping' als de voortdurend veranderende cognitieve en gedragsmatige pogingen om specifieke externe en/of interne eisen, die worden ingeschat als belastend of de hulpbronnen van de persoon te boven gaand, het hoofd te bieden. Hiermee maken zij duidelijk onderscheid tussen 'coping' en automatisch geworden aanpassingsgedrag. Daar 'coping' actief en bewust is, zou men kunnen veronderstellen, dat iemand pijn voorwendt of tenminste bewust gebruikt als middel om conflicten te hanteren. Dan zou, zoals de Cock-Buning (1979) stelt, de oorzaak van pijn in de toekomst liggen! Wat is het verschil met de psychodynamische opvatting van pijn als afweermechanisme? Een psycholoog:

III

(...) je kunt 't (*bedoeld wordt pijn*) opvatten als 'n coping stijl, dus als 'n manier van 't oplossen van levensproblemen die ze kunnen hebben afgekeken van familie en ouders. (.....)

Ze hebben gezien of juist hen is voorgeleefd dat, als je in de problemen zit, dat je dan pijn krijgt en dat dat 'n oplossing biedt (V:ja) en dan moet je wel pijn hebben, maar goed, dat biedt dan wel 'n oplossing (V:mm) 't is eigenlijk 'n hele masochistische manoeuvre zou je kunnen zeggen (V:ja) hè, maar nog, 't is dan 'n oplossing. Iemand anders gaat met deuren smijten of steekt de boel in brand.

Het woord *manoeuvre* veronderstelt bewuste actie, het woord *masochistisch* komt echter weer uit het psychoanalytisch begrippenkader. Het begrip 'coping' lijkt een tussenvorm te zijn, maar is hier eigenlijk niet op zijn plaats. De oplossing wordt aangedragen in de vorm van het begrip leren. Men hoeft niet meteen de conclusie te trekken dat pijn dus als een afweermechanisme wordt opgevat. Afweermechanismen zijn intrapsychisch, onbewust verlopende processen, die zorgen voor de afweer van onlustgevoelens van zowel interne als externe oorsprong. Een gedragspsycholoog vermijdt het over processen te spreken die naar het bewustzijn

verwijzen. Waar de psychiater zou stellen dat lichamelijke klachten een uiting kunnen zijn van emotionele conflicten, spreekt de gedragspsycholoog van vermijdingsgedrag, dat eventueel vroeger is verworven. Hiermee wordt de term 'psychogene pijn' vermeden.

8.1.2 Vermijdingsgedrag

In hoofdstuk 5 is het vermijdingsgedrag alleen gezien met betrekking tot de koppeling aan aversieve situaties in het hier en nu. In dit kader vraagt de gedragspsycholoog zich af wat de patiënt zou doen hetgeen hij nu, door de pijn, niet doet? Het pijngedrag kan de patiënt beschermen tegen onaangename situaties of het kan een gedragstekort (*performance deficit*, Fordyce 1976, 67) maskeren. Dat wil zeggen dat de patiënt iets niet kan en dat hij de spanning die daarvan wordt verwacht, vermijdt met het hebben van pijn.

Pijngedrag als vermijdingsgedrag kan echter ook in de jeugd aangeleerd zijn. Als in vroegere situaties (respondente) pijn steeds met succes gekoppeld is geweest aan het niet hoeven aangaan van als onaangenaam ervaren situaties, dan zal iedere prikkel in het hier en nu die destijds onderdeel was van de pijnstimulus-situatie weer tot pijngedrag leiden. De persoon heeft een gedragspatroon (pijn) ontwikkeld ter vermindering van geanticipeerde pijn, angst of straf enz. Met name de gedragspsycholoog die het vermijdt over herinneren te spreken, wil daarmee aantonen dat verbanden tussen operante pijn en persoonlijke, emotionele of mentale problemen waarschijnlijk aangeleerd vermijdingsgedrag weergeven. Een voorbeeld van Fordyce (1976, 65) is het volgende. Een man van 46 jaar loopt bij een ongeval rugpijn op. Hij was driemaal aan zijn rug geopereerd (wanneer dat gebeurde is uit het verhaal niet duidelijk). Sinds enige jaren was het rugprobleem niet meer aan de orde geweest op enkele episoden na waarbij de klachten na het nemen van conservatieve maatregelen waren overgegaan. Uit de anamnese blijkt dat patiënt onlangs is gepromoveerd tot een leidinggevende functie. In deze functie heeft hij te maken met een dominerende sarcastische baas. Vroeger had zijn dominerende en sarcastische vader hem altijd met veel verantwoordelijk werk opgezadeld. Als hij zijn werk afleverde had zijn vader de resultaten bekritiseerd en hem meteen de volgende taak opgelegd. Ziekte, mits deze ernstig leek, was een van de weinige manieren geweest waarmee de patiënt de ouderlijke kritiek had kunnen ontvluchten. Dit is, stelt Fordyce, een situatie waarin bekrachtiging van vermijdingsgedrag optreedt. De patronen van vermijdingsgedrag zijn vroeger geleerd, maar worden nu opgewekt zodra er tekenen van pijn optreden. De beperkte activiteit en het netwerk van daarmee verbonden pijngedrag worden op de eerste plaats in stand gehouden door het met succes vermijden van bestraffende vaderfiguren, nu in de vorm van een baas.

8.2 De praktijk: pragmatisme en common sense

In het onderzoek is slechts één psycholoog aangetroffen die de gedragstherapie volgens Fordyce als de beste oplossing voor het chronisch pijnsyndroom beschouwt. Het is opvallend dat juist deze psycholoog als voorwaarde voor gedragstherapie stelt, dat eerst alle medische diagnostiek en therapie moet zijn afgewerkt. Dit is niet alleen vanwege de vrees om diagnosen te missen, maar ook uit overwegingen van doeltreffendheid:

III

Die hele somatiek is over 't algemeen veel sneller hè, dat is 'n weg die veel sneller tot resultaat leidt. Dus mijn instelling is: eerst moet die somatiek goed uitgedacht zijn. Dat is überhaupt een van de dingen die Fordyce ook zegt: de somatiek moet eerst uitgespit zijn. Maar, en de beslissing dat je van de somatiek, dus 't eerste spoor, overstapt op 't tweede spoor, da's 'n beslissing die de huisarts moet maken, maar zodra die beslissing gemaakt is (...) dan kun je verder gaan op 't ja, op 't behandelen van 't chronisch benigne pijnsyndroom als dat al mogelijk of aanwezig is.

Over het psychiatrische verklaringsmodel zegt hij:

III

Dat is prachtig mooi, prachtige mooie verwoordingen, ook zeer goed om geestelijke gezondheidswerkers onderling te laten communiceren over afwijkend gedrag, prachtig maar.. en nu wat doe je ermee?

Op basis van dat model zijn geen praktische interventies mogelijk en bovendien:

III

Als de patiënt of ik niet voldoende tevreden zijn met 't effect van mijn counselen, dan schakel ik ze door (V:jaja), maar ook dáár 't pragmatische argument: counselen gaat voor mij gaat mij simpel af (zacht) ik bedoel niet simpel af en ik doe 't ook niet meer dan twee, drie keer en dan neem ik de beslissing eh gedragstherapie of dat mag je niet zeggen Goldstein¹.

Als er geen bekrachtiging van pijngedrag vanuit de omgeving plaatsvindt, dan zou je in de psychodiagnostiek de "persoonlijkheid moeten nalopen, om te kijken of je daar misschien de crux vindt. Net zoals je relationele problemen moet nalopen of dáár misschien de crux zit". Of: "dan kun je de rouwreactie gaan behandelen, als met name de pijn een rouwreactie is."

Met andere woorden: chronische pijn (c.q. pijngedrag) kan van alles zijn en voor iedere pathologie is wel een therapie. Het gaat de psychologen niet om "wat pijn is", maar om wat werkt.

Een andere uiting van pragmatisme wordt gevonden bij een psycholoog die de patiënten bij voorkeur onder behandeling neemt als ze eveneens bij de arts onder behandeling zijn. Dit is de beste oplossing voor het probleem dat mensen denken dat ze "gestoord" zijn als ze naar een psycholoog worden verwezen of denken dat

de arts hen wil afschepen. De psycholoog belt de patiënt zelf op voor een afspraak:

XXI

Als ze zeggen van hoezo bij 'n psycholoog, ik ben toch niet gestoord? dan zeg ik nee natuurlijk bent u niet gestoord want dan zat u ook helemaal niet bij mij, dan was u misschien allang in 'n inrichting gekomen, (V:jaja) dus eh ja wat vindt u, zullen we maar gewoon 'n afspraak maken? "Ja hoor"!

Als de patiënt dan bij de psycholoog zit, zegt de psycholoog:

XXI

U heeft pijn, de dokter behandelt uw pijn en ik probeer te kijken hoe ik de mens met pijn kan helpen.

en:

en dan zeg ik ja, ik denk dat een belangrijk ding wat u moet weten is dat 'n psycholoog pijn nooit weg kan nemen. Tuu! Dat is gewoon ja, dan kan ik op m'n kop gaan staan en danspasjes gaan maken, maar ik krijg 't niet voor elkaar, 'n psycholoog kán dat helemaal niet.

Nadat de patiënt dit heeft beaamd, "zit hij rustig" bij de psycholoog. Mocht dat niet het geval zijn en de patiënt nog steeds argwaan koesteren:

XXI

Dan zeg ik tegen (naam arts) 't kan me niet schelen wat je met die vrouw doet, maha(lachje)reh zie haar in godsnaam eens in de zoveel weken, en eh sussen pappen en nathouden of zo want.. en dan zegt (naam arts) ik ben inderdaad ook helemaal uit- ik heb niks meer, ik kán niks meer. Zeg ik nou misschien kun je nog met haar praten, onderzoek haar nog 'ns 'n keertje, (V:jaja), kijk nog 'ns 'n keer naar die rug, want ik moet haar in de gaten houden.

Zo geven de patiënten de psycholoog aan, hoe ze benaderd willen worden:

XXI

Kijk, je kan zeggen wat 'n flauwe kul, maar 't is hún emotie, 't is hun leven en ik werk ook met hun beleving. (...) Als zij nou 't gevoel hebben ik zit bij de dokter op schoot en van daaruit ben ik met de psycholoog bezig. Nou ik denk dat is toch prima!

De geïnterviewde psychologen gaan dus uit van wat ze denken dat de patiënt nodig heeft:

XIII

Ik probeer gewoon iedere patiënt tegenover me te zien als een mens die pijn heeft en ik schakel dan verder al m'n opleidingen uit en ik ga gewoon kijken. Ik probeer als mens eh mij te verdiepen in hun pijn en kijk dan wat ik gek zou vinden als ik die pijn had en kijk waarin hij van mij verschilt en door de ervaring langzamerhand weet je natuurlijk ook 'n beetje welke richting

je uit kan gaan. (...) Nogmaals, de patiënt geeft mij aan hoe ik hem moet benaderen.

De diagnose is in principe geen criterium om iemand in behandeling te nemen, want:

XIII

Het gaat erom, hoe iemand met zijn pijn omgaat, de éne herpes zoster patiënt gaat er op 'n andere manier mee om dan de andere en dié geeft mij aan of ik er iets mee kan doen, dus ik zeg nooit van ik ga niet met herpes zoster patiënten werken, ik zeg alleen van ik wil wel eens zien hoe die met zijn pijn omgaat.

Deze psycholoog heeft zich bekwaamd in gestalttherapie, omdat hij de gedragstherapie "zo kil en kunstmatig" vond. In de praktijk werkt hij vooral met emoties en hoort hij niet bij de gedragstherapeuten. Hij gebruikt de term 'omgaan met' ook in de zin van *betekenis geven aan*. Het woord 'coping' is daar zeker niet op van toepassing. Een gedragstherapeut vat betekenis louter pragmatisch op, dus in de zin van het *gewicht of belang*:

XXI

En dan vraag ik over de pijnklachten en wat 't betekent in 't dagelijks leven wat ze niet kunnen doen, wat ze wel kunnen doen.

Voor de laatst geciteerde psycholoog is (gedrags)therapie duidelijk geen vervanging, maar een aanvulling van een medisch somatische behandeling. Het ziektemodel wordt niet verlaten, terwijl juist de behavioristen het belang om afstand te nemen van dit model benadrukken (Fordyce e.a. 1973, Fordyce 1980).

8.2.1 Wat zijn de mogelijkheden van gedragstherapie?

In de praktijk komt het erop neer dat gedragstherapie de mensen vooral het volgende te bieden heeft:

1. de mensen overtuigen dat hun pijn met levenssituaties en/of cognities te maken heeft en ze helpen deze te veranderen.
2. de mensen leren weer op eigen benen te staan, alsook
3. de mensen "met hun pijn leren leven".

Als zowel de psycholoog als de patiënt voor behandeling gemotiveerd zijn, kan worden gekozen voor een kortdurende begeleiding van mensen die verband kunnen aangeven tussen omgevingsfactoren en pijn. Bij voorkeur komt dat verband objectief naar voren met behulp van de van te voren ingevulde pijndagboeken en/of bij de psychologische testen. Dan nog moet de therapeut op overtuigende wijze zijn theoretisch kader (c.q. persoonlijke inzichten) aan de patiënt weten aan te bieden. De patiënt moet wel sterk gemotiveerd zijn, of -onzeker als hij is- akkoord gaan met het aangeboden kader, omdat het hem zekerheid biedt. De volgende citaten maken dit duidelijk. De eerste twee komen van een psycholoog die na de uitgebreide intake

(waarbij allerlei psychologische testen alleen nog dienen om de hypothesen die uit het gesprek komen te toetsen) de mensen openlijk vertelt hoe volgens hem de vork in de steel zit. Een aantal mensen is het met de aangeboden structuur eens, maar komt er achteraf op terug:

XXIII

(...) maar ja dat kan ook wezen omdat ik misschien wel wat, ja-a (een beetje lachend) wat domineer in zulke gesprekken denk ik. (V:mm) Hè want ik kan ze dus wat, wat overrompelen, dat bestaat, want ik heb me verdiept in hun probleem, wat ze hebben of hoe de moeilijkheden zitten en waar ze zelf, ja, per definitie natuurlijk niks van snappen.

En:

XXIII

Dat bedoel ik met dat overdonderende want ik heb me in hun zaak verdiept en ik kan daar veel, ja scherpere conclusies over trekken, dan zij soms zelf denken en ze kunnen soms zelfs door de redeneertrant overdonderd raken, dat kan.

Een andere psycholoog, die niet met testen werkt, ziet het mogelijk als een zwakte dat de therapie voornamelijk verbaal is, maar lijkt er meteen aan toe te voegen dat mensen ook met hypnotische technieken te beïnvloeden zijn:

XXI

Misschien overlul ik ze wel hoor (V:mm) ik werk veel met hypnotische dingen, bijvoorbeeld dan ook inderdaad zo'n (bedoeld wordt zo'n vraag) "wat gebeurt er nou aan 't eind van de rit (bedoeld wordt de behandeling van de arts) en 't helpt niet hè?" In feite, je bereid ze voor op iets wat gaat gebeuren eigenlijk. (....)

't Is 'n hypnotische techniek, je ziet ook dat de mensen dan wegstijgen, dan hebben ze 'n beeld, dan moeten ze iets voor ogen hebben.

Toch kan bij gedragstherapie met meer dan alleen 'cognities' worden gewerkt. Eenvoudige oefeningen, zoals rollenspel, kunnen inzichtgevend zijn. Een rollenspel met de partner kan bijvoorbeeld een aanzet zijn om klaaggedrag bij de partner te "saneren". Of de pijnlijder wordt b.v. opgedragen één uur per dag thuis te klagen. Hierdoor zal er in de relatie ruimte voor andere dingen vrijkomen en leert de pijnlijder voor zijn behoeften op te komen.

Een hiermee samenhangend aspect is het uiten van boosheid, opkomen voor jezelf. Men leert de mensen assertiever te worden. Een belangrijk gegeven bij veel chronische pijnpatiënten blijkt te zijn, dat ze bang zijn om conflicten aan te gaan. Ook dat is, eventueel door middel van rollenspel, te leren.

De winst van zo'n kortdurende (pré-)therapie kan zijn, dat de patiënt zich gesteund voelt en begint te leren weer op eigen benen te staan. Zijn zelfvertrouwen is toegenomen, hij heeft wat meer geloof in eigen kunnen. Een psycholoog vindt dat het belangrijkste van zijn therapie. De patiënt is minder onzeker. Soms is

hij na een aantal consulten bereid om naar het RIAGG te gaan voor diepergaande therapie en soms kan hij het alleen weer aan.

Wat hebben communicatieve vaardigheden en assertiviteit volgens deze school met pijn te maken? Een antwoord van de (cognitieve) gedragspsycholoog is dat door deze vaardigheden het zelfbeeld verbetert. Er bestaat een systematische relatie tussen chronische pijn en een negatief zelfbeeld (Schmidt 1984). Zelfbeeld, als een cognitie, zou de pijn kunnen beïnvloeden. In termen van de 'pijnpoort' van Melzack en Wall, een belangrijke metafoor voor de gedragstherapeuten, kan men zeggen dat iedere negatieve gedachte de 'pijnpoort' wagenwijd open zet.

Eén psycholoog zegt dat pijnpatiënten altijd in moeilijkheden komen in situaties waarin ze niet voor zichzelf kunnen opkomen:

XXIV

En vaak zó in de klem zitten, als ze 't ene gedrag vertonen dan komen ze in conflict met de één en als ze 't andere gedrag vertonen komen ze in conflict met de ander. En daar hebben ze geen adequate oplossing voor.

Deze psycholoog, die in groepsverband cursussen 'pijnbeheersing' is gaan geven, zegt dat het bij een rollenspel duidelijk te zien is, dat mensen dan pijn krijgen:

XXIV

En dan zie je -we hebben dat soort situaties 'n keer nagespeeld- dan zie je iemand chaotisch worden en je ziet iemand ook meer pijngedrag vertonen en hij voelt ook meer pijn, rapporteert ook meer pijn.

Deze situatie is -om met Buytendijk te spreken- te kenschetsen als een 'nu zonder perspectief'. De psycholoog zegt dat in andere woorden: het gedragstekort wordt door pijn ingevuld. Men ervaart niet zozeer de eigen inadequaatheid, maar wel pijn. Hij legt uit, dat niet assertief durven zijn spanningen oplevert die op hun beurt weer meer spierspanning geven. Als iemand dan uit onmacht kwaad wordt op degene bij wie dat de minste consequenties heeft -de partner- kan er weer een spiraal ontstaan waarin de spanning oploopt en steeds meer pijn wordt ervaren.

Een fenomenologische verklaring zou zijn dat iemand, door te leren praten en zichzelf toe te staan boos te worden, meer 'open' is naar de ander. In plaats van zich gekwetst terug te trekken, blijft hij zich verhouden met de ander. Hij blijft in de 'Lebenswelt'.

Een algemenere uitleg is, dat de mensen door verschuiving van de aandacht minder aandacht voor hun pijn kunnen hebben. Een van de psychologen zegt dat mensen hun leven door de pijnklacht compenseren:

XIII

't geeft ze 'n bepaalde kick, dat mag ik niet hardop zeggen, maar daar komt 't wel op neer.

Als er dan over andere problemen gepraat wordt, hetgeen bijna vanzelf gebeurt, is de kans groot dat de therapie goed verloopt, want dat houdt dan automatisch

in dat er niet over pijn gepraat wordt. De psychologen zelf vergeten ook vaak waar de mensen pijn hebben. Er werd in de interviews over allerlei problemen van patiënten gepraat, relatieproblemen, depressiviteit, assertiviteitsproblemen, problemen met artsen e.d. en als de onderzoekster dan vroeg wat deze bepaalde patiënt mankeerde, moest er heel hard nagedacht worden.

XIII

Na 'n tijdje denk ik van o God waarom kwamen ze hier toch weer? Dan ben ik het kwijt en zijn zij het soms helemaal kwijt waarom ze hier kwamen.

N.a.v. 'met pijn leren leven' zei een psycholoog:

XXI

Ik vind 't dan 'n heel erg groot focus alleen maar op die pijn, weet je dat ik vaak niet eens weet waar mensen pijn hebben? (V:jaja) In 't begin dacht ik ik ben 'n slechte psycholoog, maar denk ik ja (...) eh ik denk dat 't veel algemener is, van hoe ga je met pijn om, hoe ga je met andere dingen om? Want die pijn is misschien wel de grootste stress, maar er zijn natuurlijk ook andere dingen die die mensen heel zwaar vallen.

Door de pijn als het ware te ontkennen, er geen aandacht aan te schenken, het focus te verleggen naar de "werkelijke" problemen, zou de pijn moeten verdwijnen naar de periferie van het bestaan.

Deze visie wordt door alle (gedrags)psychologen gedeeld.

8.2.1.1 Assertiviteit en boosheid

Een van de "werkelijke" problemen van chronische pijnpatiënten blijkt de relatie met artsen te zijn. Pijnpatiënten zijn boos op artsen.

XXIII

Ze hebben vaak ook gemeen dat er ook oud zeer is, dat er dus dokters zijn geweest waar ze misverstanden of ruzies mee gehad hebben (V:ja) oud zeer noem ik dat dan maar.

(....) De ziektegeschiedenis is vrijwel altijd, maar dat kán haast niet anders want als je daarnaar vraagt -en ik vraag altijd door, ik vraag altijd op dezelfde manier, ik heb hooguit tien vragen die ik stel en de rest is luisteren- ik vraag altijd bent u altijd goed behandeld? (bawt patiënt na:) "Ja, ik ben goed beh... ja! Ja," zeggen ze, "ja, jah goed behandeld ja, ja hoor, ja, nou ja-ah.." Nou en dan komt er altijd wel één waar 't 'n keer misgegaan is, dat kán toch niet anders ze hebben al zoveel dokters gehad dat kan niet anders, (V:ja) anders waren ze wel bij die eerste dokter gebleven.

Bovendien zouden ze ook bang zijn voor artsen:

XXI

A: Bang en boos.

V: Bang en boos?

A: Ja, 'n slechte moeder.

De kenschetsing 'slechte moeder' in het kader van de arts-patiëntrelatie is heel treffend. De archetypische moederfiguur betekent zorg voor het geheel en verbindingen leggen waar anders breuken zouden optreden. Voor deze psycholoog, die het gedragstherapeutisch voorschrift dat de mensen minder moeten 'winkelen' relativeert, is het doel niet om ze het 'patiënt zijn' af te nemen:

XXI

O, hij mag voor mij best 'n beroep blijven doen op 'n ander, maar hij moet zich geen oor meer laten aanvaaien, als die dat niet wil.

Het gaat hem er om hoe iemand patiënt is, dat er onderling begrip en vertrouwen is. Er zijn twee psychologen in dit onderzoek die op de vraag "waar let je op bij de diagnostiek?" uit eigen beweging onder andere de arts-patiëntrelatie noemden. Maar deze ene psycholoog vindt een slechte relatie (met name met de huisarts) genoeg indicatie voor verdere bemoeienis met de patiënt. Een oefening om de mensen te leren opkomen voor zichzelf kan een rollenspel zijn, waarin de psycholoog de rol van arts op zich neemt:

XXI

V: Je werkt ook met assertiviteitstraining?

A: Ja, dan gaan we hier zitten oefenen hoe iemand 't een of ander tegen 'n arts moet zeggen. (V: 'n soort spel eh.) Ja, en doorgaan doorgaan doorgaan, totdat ze iets gezegd hebben waar ze zich goed bij voelen hè?

Het was voor de onderzoekster een volkomen verrassing dat de assertiviteitstraining zo direct gekoppeld werd aan de relaties met artsen. In de literatuur ben ik eenmaal tegengekomen dat in het kader van een groepsprogramma een rollenspel over de arts-patiëntrelatie werd gedaan (Linssen e.a. 1984), maar de reden daarvoor wordt niet opgegeven. Evenmin wordt verteld waarom dit onderdeel in latere programma's niet terugkomt (Spinhoven e.a. 1985).

Het belang van de communicatie van pijn in het kader van de arts-patiëntrelatie is reeds in 7.3 besproken. Deze relatie kan ook een bron zijn van de onzekerheid die men bij chronische pijnpatiënten zo vaak tegenkomt. Het eerder besproken 'psychosomatisch dilemma' is ook het dilemma van de patiënt. Een patiënte:

Ik heb héél lang 't gevoel gehad, en dat is nog versterkt in (naam ziekenhuis), dat 't aan mij lag, dat ik me aanstelde, dat ik misschien wel iets bedacht, dat 't in mijn hoofd zat. Ik ging eigenlijk steeds meer aan mezelf twijfelen.

Een open relatie zou automatisch meer licht werpen op de 'persoonlijke verklaring' en het probleem van de discrepantie tussen de medische invulling van de klacht en de reden waarom de patiënt om hulp vraagt, of waarom het genezingsproces geen kans heeft gekregen, waar de fenomenologische stroming zo'n nadruk op legt (zie 5.1.3).

In ieder geval komt bij de gedragsmatige benadering de andere kant van de medaille 'somatische fixatie' door het leren van communicatieve en assertieve vaardigheden wel aan de orde.

8.2.2 Leren leven met pijn

Artsen suggereren patiënten voor wie ze niets meer kunnen doen vaak, dat ze "ermee moeten leren leven". Als er geen inzicht is in de feitelijke problematiek van de patiënt -en dan vooral op existentieel niveau- lijkt deze opmerking een dooddoener. Bresler (1987), een Amerikaanse gedragspsycholoog, vraagt zich af wat de arts met zo'n opmerking bedoelt. Wordt bedoeld dat er geen hoop meer is? Is de impliciete boodschap, dat de patiënt inderdaad alleen maar geen pijn kan hebben wanneer hij niet meer leeft? Engelbart (1987) stelt dat de uitspraak op zijn minst een understatement is, omdat de patiënt helaas al vanzelf 'geleerd' heeft met zijn pijn te leven. Leven, ondanks de pijn, daar gaat het in feite om. Dat is volgens Engelbart wellicht hooguit weggelegd voor de heel sterken. Naar mijn mening brengt het idee 'leven ondanks pijn' allereerst een waardenkrisis met zich mee. Bij iemand die in een existentieel vacuüm verkeert (zie hoofdstuk 9), zou de gedachte dat zijn pijn zelfs geen enkele betekenis heeft, zijn ontreddeering alleen maar groter maken. Het is daarom van groot belang na te gaan wat vanuit gedragsmatig oogpunt wordt bedoeld met 'leven met pijn'.

Een arts merkt op dat de patiënten zich dikwijls verzetten tegen de suggestie dat ze met pijn moeten leren leven en dan zeggen "dat ze zo niet *kunnen* leven".

XVI

Je hebt natuurlijk twee aspecten aan 't "ik kan zo niet leven", 't woord zó en 't woord léven. Dus als je zegt ik kan zó niet leven, ik wil graag dat u aan 't probleem iets doet nou, vaak kun je dat niet, dan komen ze daarna dat ze niet kunnen léven. Dan is de vraag of ze inderdaad daar iets aan zullen gaan doen. D'r zijn patiënten die ook helemaal niet bereid zijn om aan de leefwijze, 't leven iets te laten doen -daar begeleid ik ze mee- "zó kan ik 't niet daar moet je iets aan doen en hoe ik daarmee leef dat is mijn eigen kant van de zaak". Dat ligt natuurlijk heel moeilijk.

De machteloosheid die de patiënten door die afwerende houding op hem overbrengen is het grootste probleem:

XVI

Ze kunnen je compleet machteloos maken hoor met zó kan ik niet leven. Nou en als je zegt van ja, zo móet je leven, jah, je hoeft niet te leven als

je niet wilt leven dan beslis je zelf, leven of niet leven en 't zó leven daar kunnen we samen wat aan doen.

Als de arts zijn eigen machteloosheid niet werkelijk accepteert, begeeft hij zich in een uiterst pijnlijke zorgrelatie met de patiënt:

XVI

A: Omdat het heel moeilijk is om de mensen te overtuigen dat je zo moet leven, als je zegt ik wil niet, dan is er maar één oplossing: een eind er aan maken en dat is de bedoeling ook niet.

V: Nee, dus dat ze moeten leven met pijn bedoel je dan.

A: Ze moeten leven met pijn.

V: Dat is ook iets eh =

A: = dan hangt het ervan af hoe je leeft en daar kunnen we wel iets aan doen. Niet alle soorten pijn is oplosbaar (etc.)

Heel zakelijk wordt in bovenstaand citaat iets geconstateerd dat ons op benauwendende wijze met de werkelijkheid confronteert. Niet alleen met de werkelijkheid van de pijnlijder, wiens leven alle smaak verloren heeft, maar ook met die van de arts die deze 'pijn' op zich neemt en geen nee kan zeggen:

XVI

De meeste patiënten beginnen van ik kan niks meer, nou, dan beginnen we andersom: wat kun je wél? Kun je je tanden poetsen? ja, kun je boodschappen doen? ja. Als we nou eens samen proberen om volgende week één ding meer te kunnen. Maar dat kost je elke week anderhalf uur.

Terwijl de patiënten zeggen dat ze door de pijn geïsoleerd zijn, probeert de arts ze ervan te overtuigen dat naar buiten gaan juist minder pijn oplevert. Het lot in eigen hand nemen en weer genieten van het leven, dat is de oplossing voor de eenzaamheidsproblematiek.

XVI

Niet daar alleen in je flatje zitten eh hh miemelen en de mensen naar jou toe laten komen om naar je te kijken en voor je te zorgen en zo, je moet toch in deze maatschappij gedeeltelijk voor jezelf zorgen.

Deze arts is er persoonlijk van overtuigd dat mensen met pijn nog best kunnen genieten van het leven, terwijl de patiënten vinden dat pijn hun leven ondraaglijk maakt. De vraag is of die persoonlijke overtuiging genoeg is om de ander te overtuigen. In feite wordt een beroep gedaan op de wil van de ander (en niet alleen op diens kunnen) met alleen overtuigingskracht. De pijnlijder zal eerst zelf moeten ervaren dat hij een keuze heeft en dat hij op zijn eigen manier zin aan zijn bestaan kan geven. Bovendien is het de vraag of de patiënt zich nog wel een ander leven (en dan ook in kwalitatieve zin) kan voorstellen (zie 5.1.3). Getrainde gedragstherapeuten kunnen heel goed "nee zeggen". Ze investeren alleen in mensen die gemotiveerd zijn. Ze kenmerken zich bovendien door hun scherpe,

zoveel mogelijk objectieve diagnosestelling. Dit is niet alleen een wetenschappelijk en onderzoeksmethodologisch vereiste, maar dient ook om de resultaten van de hulpverlening te kunnen evalueren en zodoende beter te kunnen selecteren voor wie de hulp effectief is (zie b.v. de overzichtsartikelen van Turner e.a. 1982, Aronoff 1983, Linton 1986 en zie Linssen e.a. 1981). Van belang is echter, dat zij wel de middelen in huis hebben om de mensen er althans een aanzet toe te geven zelf met hun problemen aan de slag te gaan. Hoe leert men mensen leven met pijn?

Een groep gedragstherapeuten richt zich op die pijnpatiënten die (ook) in fysiek opzicht zijn geïnvalideerd, zo niet door een ongeval of ziekte, dan wel door slechts gedeeltelijk herstel als complicatie van de operatie(s) die de veronderstelde oorzaak van de pijn moesten wegnemen. Voor veel pijnpatiënten is de invaliditeit onoverkomelijk. Die "willen niets meer". Een ander deel van de patiënten is in sterke mate inert, depressief en inactief geworden en schrijft dat toe aan de pijn. Fordyce (1985), die zelf revalidatiepsycholoog is, stelt dat met operante conditionering overmatige invaliditeit en lijden behandeld kunnen worden; met andere woorden, het lijden dat niet nodig zou zijn. Het impliciete idee is dan dat pijn een soort handicap is. Zoals mensen met een handicap kunnen leven, zouden ze ook met pijn kunnen leven zonder dat aan de volheid van het leven tekort wordt gedaan. Een arts:

II

Het streven is om het zó te maken, dat de pijn hun niet beheerst maar zij macht over de pijn krijgen (V:ja) dat ze 'n normaal, dat is eigenlijk net zo iets, 't is 'n soort revalidatie (V:mm) mensen met 'n handicap leren leven, zodat ze toch 'n volwaardig menselijk leven hebben... (V:jaja) toch, ja, hun maximale ontplooiingsmogelijkheden kunnen gebruiken.

Een psycholoog vindt dat die 'handicap' dan eigenlijk in het hoofd zit:

XIII

(...) chronische pijn bestaat alleen uit 't feit dat je 'n manier gevonden hebt om met 'n afwijkend iets' te leven, dat is dan in dit geval de pijn. Chronische pijn moet je echt vergelijken met 'n gedachteplaatje. Als dat gedachteplaatje minder is dan is die pijn automatisch ook veel minder.

Er is één arts in dit onderzoek die veel investeert in het revalideren van patiënten met behulp van operante methoden. Het belangrijkste aangrijpingspunt om de revalidatie te starten is het samen met de patiënt zoeken naar nieuwe doelen in diens leven.

VII

Eén van de redenen waarom ze zich na tien jaar laten verwijzen is dat ze geen perspectief meer hebben. (V:mm) En alleen al 't feit dat mensen perspectief hebben gekregen is vaak heel belangrijk.

Perspectief komt uit het Latijnse *doorheen zien*. Door de pijn heen zich een toekomst kunnen voorstellen: hieraan gaat toch een persoonlijke beslissing vooraf. De arts spreekt over 'working alignment' (op één lijn brengen van wat de arts wil en wat de patiënt wil) en daarin moeten de patiënten ook te beïnvloeden zijn.

VII

Alleen als ik het gevoel heb dat we duidelijk op één lijn zitten, dat mensen daarin ook beïnvloedbaar zijn hè, dan ga ik erop in en wat ik merk is dat vaak 'n grote groep mensen nou er is 'n categorie mensen die ja, naar mijn gevoel, naar de dokter komt om strijd te leveren.

Misschien is het door de ervaringen met deze patiënten, dat hij opmerkt:

De enige vrijheid die 'n patiënt heeft dat is ja of nee zeggen.

Zelfs bij diegenen die al langdurig fysiotherapie of intensieve revalidatie hebben ondergaan, wordt er een nieuw behandelingsplan opgezet. Het feit dat de patiënten de behandelingen tot nu toe hebben "ondergaan" is volgens hem juist het probleem geweest. Ze hebben wel "meegewerkt", maar waren niet echt betrokken bij de behandeling. Na uitgebreide voorlichting over wat er lichamelijk aan de hand is, wordt uitvoerig besproken welke doelen ze zich willen stellen. Wat is een intensieve therapie hun waard, waar doen ze het voor? Het doel moet haalbaar zijn, dat wil zeggen:

VII

Als je tegen me zegt (onverst.) ik wil over twee jaar de Himalaya kunnen gaan beklimmen, dan zeg ik nee. Als je zegt ik wil weer boodschappen kunnen doen.... dan kan ik beoordelen of dat kan, of dat er in zit of niet er in zit.

Sommige patiënten vallen al op dit punt af. Ten eerste weegt de "last van de pijn vaak niet op tegen de energie die ze op moeten brengen om beter te worden". Ten tweede wordt het, volgens spreker, de patiënten vaak duidelijk dat ze niets te willen hebben waarop ze zelf afhaken. Ook als mensen zeggen dat ze weer willen werken terwijl dit er op fysieke gronden niet in zit, gaat de behandeling niet door.

VII

Het is niet aan mij om dat wat ze willen normatief te beoordelen. Het is wél zo dat sommige mensen zeggen van ik wil weer kunnen werken, waarbij 't zover komt dat ik vaak na 't onderzoek zeg 't zit er niet in, of u nou wel of geen pijn hebt; wilt u 't nou wel doen, wilt u er wel energie in steken als 't er toch niet in zit dat u weer aan 't werk komt.

Als de patiënt als verwachting te kennen heeft gegeven dat hij een pijnloos leven wil, gaat de arts in het gesprek zo snel mogelijk over op de last van de

pijn. De mensen hebben heel voor de hand liggende redenen waarom ze de pijn als last ervaren of zichzelf tot last voelen voor hun omgeving.

VII

Meestal komen ze met heel goed geformuleerde dingen als ik wil weer kunnen winkelen, ik wil weer 't huis uit kunnen wandelen, ik wil weer huismoeder zijn hè?

"Waarom is pijn hen tot last?" betekent voor hem: "wat kunnen ze niet meer doen, wat ze wel zouden willen doen?" De impliciete opvatting is, dat de discrepantie tussen *kunnen* en *willen* het lijden (door hem de last genoemd) veroorzaakt. In 8.5 wordt daarop teruggekomen.

Een psycholoog zegt dat het probleem is, dat mensen heel weinig eisen aan zichzelf stellen en dan door de omgeving weinig gewaardeerd worden. Daardoor durven ze uiteindelijk niets meer te doen en krijgen dan weer pijn. Die vicieuze cirkel doorbreken betekent dat er een doel moet worden gevonden dat iemand moet kunnen bereiken.

XXI

En niet wat wij vinden dat moet kunnen, maar wat de patiënt wil kunnen doen. Nou als dat 'n heel groot doel is dan moet 't gewoon wat kleiner gemaakt worden, want (bij) iemand die depressief is of weinig geloof heeft in z'n eigen kunnen moet je ervoor zorgen dat die direct succes heeft al is 't maar heel klein. Ik bedoel die succesjes bij elkaar opgeteld, die maken dat iemand dan weer wat meer vertrouwen krijgt in z'n eigen lijf.

Doordat de doelen klein worden gehouden worden de mensen niet alleen over de drempel gehaald, maar ook onwillekeurig met hun neus op de feiten gedrukt. Ze zullen grote dromen moeten loslaten en (in figuurlijke, maar soms ook letterlijke zin) stapje voor stapje de realiteit aan moeten gaan.

Een soortgelijke manier van werken bij fysiek minder geïnvalideerde mensen wordt aangetroffen bij de gedragspsychologen die begonnen zijn met cursussen 'pijnbeheersing', vooralsnog in het kader van onderzoek. Het doel van de cursus is om de pijn een minder centrale plaats in het leven te laten innemen. Het doen en laten van patiënten wordt grotendeels door hun pijn gedicteerd. Die interferentie met het dagelijks leven probeert men terug te dringen. Ook hier gelden de twee eerder genoemde voorwaarden. Ten eerste de eigen motivatie van de patiënt die "ook van mening moet zijn, dat het nou niet meer zo van belang is alsmaar bij artsen proberen te weten te komen wat de oorzaak is van de klacht". Ten tweede het formuleren van doelen waaraan men wil werken, doelen die concreet en realiseerbaar moeten zijn.

De verdere selectie heeft te maken met wat er uit het psychologisch onderzoek naar voren is gekomen. Er mag geen lopende beroepsprocedure zijn, (een reden van uitsluiting bij alle stromingen), en de problematiek mag niet duidelijk alleen op relationeel of cognitief niveau liggen. (Het is m.i. te betwijfelen of dat

wel voorkomt.) Er zijn dan geen operante factoren aan te wijzen. Ook mensen die juist erg actief zijn, komen niet in aanmerking. Hoewel men hun pijn wel in gedrags-theoretische termen kan plaatsen (ze zijn voor hun pijn op de loop, of ze "worden door negatieve bekrachtiging gedreven en de beloning is dat ze in 's hemelsnaam maar niet nóg meer pijn krijgen"), passen ze niet in de cursus omdat ze al actief zijn.

De duur van de cursussen varieert van vier weken twee dagen per week tot twaalf weken één dag per week. Er wordt aan gewerkt dat de mensen zich fitter voelen, een rijker sociaal leven opbouwen en wat meer afwisseling in hun leven brengen: kortom zich niet meer zo door de pijn op de kop laten zitten. Sociale vaardigheidstrainingen nemen ook hier een belangrijke plaats in en er wordt kennis overgedragen over de poorttheorie en over hoe pijngedrag en omgeving kunnen samenhangen. Het lichaam krijgt in zoverre een plaats, dat men de mensen leert ontspannen en leert dat men zich in zijn lichaam ook prettig kan voelen. Hiertoe dienen zwemmen en oefeningen waarin men wordt vertrouwd gemaakt met het lichaam en de zintuigen in relatie tot de omgeving (psychomotore therapie). De bedoeling daarvan is dat nare lichamelijke sensaties zoals pijn teruggedrongen worden. In sommige steden wordt ook met zelfhypnose gexperimenterd (Spinhoven e.a.1985).

8.3 Grenzen aan de gedragsschool: zijn die er wel?

De gedragspsycholoog ondervindt wat de diagnostiek betreft geen grenzen. De meeste gevallen zijn wel in een categorie onder te brengen, nl. in respondente pijn, operante pijn of als een coping-probleem. Het -theoretisch arme- S. R.-model of S.O.R.C.-model blijkt voldoende te zijn om de situatie van de patiënt een plaats te geven, begrijpelijk te maken. De psycholoog is vrij in wat hij als S en wat als R benoemt. Ook allerlei 'stressoren', zoals relatieproblematiek, kunnen als stimulus voor pijngedrag worden aangemerkt wanneer de pijnrespons eenmaal autonoom geworden is.

In principe zijn er ook geen grenzen aan de praktijk, want velerlei vormen van therapie kunnen onder het label gedragstherapie gebracht worden. Zo worden rationeel emotieve therapie en hypnose ook al gedragstherapie genoemd².

De psychologen in dit onderzoek zijn echter uiterst selectief als het erom gaat mensen in individuele behandeling te nemen³. Zij geven daarvoor dezelfde redenen op als menig andere behandelaar die ervaring heeft met pijnpatiënten: men kiest er niet voor. Niet alleen de motivatie van de patiënt, maar ook die van henzelf speelt een rol. Dit heeft me verbaasd, temeer daar de duur van de therapie best meevalt: er worden getallen genoemd van acht tot zestien sessies, soms wekelijks, soms maandelijks of zelfs driemaandelijks. In deze tijd kan men de mensen toch minstens een eind verder op weg helpen. Daarom toch nog eens een korte blik op de redenen die genoemd worden.

De persoonlijke redenen hebben te maken met frustraties overgehouden van vroegere contacten met pijnpatiënten. Het is opvallend dat juist de psychologen die veel ervaring hebben opgedaan met pijnpatiënten zich daar over uit laten. Een psycholoog die geen therapie meer doet zegt:

XXIII

Nou 't is inderdaad 'n hele klus om ze beter te maken, soms doe je, je krijgt al heel gauw eh eh, dat 't toch niet helemaal gaat, dat ze 't toch weer 'ns 'n keertje ergens anders geprobeerd hebben enzovoorts en 't is 'n hele inerte gedrags eh compositie (zachtjes lachend) va-a-han, hè? 'k bedoel d'r is nauwelijks veel aan te veranderen, zo gemotiveerd om 'ns van alles te ondernemen zijn ze niet.

De onderstreepte tekstdelen laten zinnen zien die niet afgemaakt zijn, het zachtjes lachen en het eufemisme aan het eind maken eveneens duidelijk waar de frustratie zit. Later in het gesprek vraag ik hem hoe het vroeger ging:

XXIII

V:Maar jij hebt wel wat individuele patiënten gedaan, wel eens, zei je hè?

A:Ja, ja, maar dat waren gesprekken, ontspanningsoefeningen en eens proberen dat wat te generaliseren enzovoort, ja.

V:En hoe ging dat?

A:Nou, dan heb ik bijvoorbeeld 'n patiënt met zitpijn nou daar heb ik erg veel aandacht aan besteed, nou, daar komt nou in hypnosesessies komt er uit, dat eh ze eigenlijk diep in haar hart niet van de pijn af wil. Ze wil 't niet opgeven.

Als ik hem eraan herinner dat juist de gedragstherapeuten hun doelen hebben gewijzigd, zegt hij:

XXIII

Ja oké, dat is waar ja, dat is waar, ik bedoel als je zegt van we moeten in zo'n gedragstherapie zorgen dat iemand volledig van de pijn af is (V:mm) dan ben je met windmolens aan 't vechten.

Ziet de gedragstheorie *aanpassing* als het verschijnsel waardoor mensen in de problemen kunnen komen, de gedragspsycholoog past zich aan aan de beperkte vermogens van de patiënt. Als mensen bijvoorbeeld "te bang zijn om te kijken wat ze zelf aan hun pijn zouden kunnen doen, of als ze hun gevoelens niet kunnen uiten", dan mag dat geen reden voor uitsluiting zijn.

XXI

Is de therapie voor de therapeut of voor de patiënt? Kijk, je moet natuurlijk iets maken wat de patiënt past, dat jasje, en niet wat jou op 't lijf, en als 't jou niet past dan moet je iets anders gaan doen!

Deze zelfde psycholoog begint te lachen als hem gevraagd wordt of hij goede resultaten heeft meegemaakt:

XXI

A: Resultaten wat betreft .. nou wat meet je dan?

V: Ja, nou ja, dat wil ik aan jou vragen.

A: Hahaha, dat de pijn weggaat of zo!?

De conclusie van deze korte expertise luidt: de gedragstherapeuten hebben hun doelen aangepast, ze hebben de drempel voor de patiënt verlaagd, maar het lijkt er op dat ze daar zelf niet erg gelukkig mee zijn.

Structurele redenen die expliciet worden genoemd zijn tijdgebrek en liever onderzoek willen doen. De aan het pijnteam verbonden psychologen hebben geen tijd om veel mensen zelf te begeleiden. Allen zijn part-time aan het pijnteam verbonden, ze doen naast dat werk ook nog onderzoek of begeleiden patiënten van andere afdelingen. De psychologische diagnostiek van de aangemelde patiënten is op zich al een grote werklast.

Ondanks deze redenen doet het onderzoek vermoeden, dat er impliciete structurele redenen zijn waarom de psycholoog zich onthoudt van al te veel inmenging. Hiertoe zullen we de omstandigheden van de psychologen in aanmerking moeten nemen. Het laat zich aanzien dat de psycholoog zich niet alleen aanpast aan de beperkingen van de patiënt, maar ook aan de situatie waarin hij werkt en wel het ziekenhuis. De psycholoog is afhankelijk van de artsen: assistentartsen, anesthesisten en specialisten die als consulent met het team verbonden zijn en van wie hij patiënten ziet. Hij zal daarmee moeten kunnen samenwerken en dit kost wat: hij zal soms een stap terug moeten doen.

Een psycholoog die geïnterviewd werd toen het pijnteam nog aan het begin stond zei⁴:

Ik kreeg alle moeilijke patiënten met name van één chirurg kreeg ik die en eh eh nou, ik had eigenlijk maar één standaardantwoord, die man sneed en snee en snee en snee en al .. ja en ik maakte er keurig 'n keurig bescheiden opmerking (*zacht mompelend*) d'r van en zei van eh je moet alleen in 't vervolg maar gaan snijden als eh als eh je vindt dat 't 'n .. somatisch te indiceren is da's eigenlijk 'n hele standaardopmerking. Nou de man is daar zo boos over geworden hoehh dat eh 't 'n onsmakelijke dat dat geen argumentatie was en dat die mensen gewoon bij hem op 't spreekuur kwamen en dat die ze moest helpen en als hij ze niet meer helpen kon nadat die uitgesneden was, moest ik dat doen, natuurlijk daar ben ik niet voor.

De analyse van dit citaat laat behalve inhoudelijk, ook tekstanalytisch op diverse plekken zien waar de 'pijn' zit. Het veelvuldig herhalen van het woord sneed waarna het spreken stopt en op een andere zin wordt overgesprongen. Verder het haperende spreken ook in de rest van het citaat en de uitroep hoehh! De kwaadheid blijft niet helemaal verborgen, maar de 'pijn' van de morele verontwaardiging uiteraard wel. Dergelijk zeer is de consequentie van zijn zelfgekozen taak en de psycholoog ziet het terecht als zijn eigen opdracht om daarmee om te gaan.

Men weet van te voren waar men instapt. Het citaat van een andere psycholoog illustreert dit:

In feite ben ik hier gevraagd om te komen, omdat ze 'n psycholoog wilden hebben op de pijnpoli en toen ben ik voorgedragen door iemand van (naam ziekenhuis) die mij inschatte als iemand die goed met pijnpatiënten om zou kunnen gaan en goed om zou kunnen gaan met medici.

Het is beter eerst de relatie met de betrokken artsen op te bouwen, hoewel de patiënt daar wel eens de dupe van zou kunnen zijn:

En daarom denk ik dat 't adagium hier is: eerst de relatie, eerst 't opbouwen van de relatie en daar kunnen naar jouw idee best wel patiënten aan onderdoor gaan hè, 'n individuele patiënt die je gezien hebt aan onderdoor gaan naar jouw idee, dat je denkt ja, die patiënt kan veel beter geholpen worden als ik m'n muil maar openscheur, maar als dat ten koste gaat van de relatie zou 't wel eens handiger kunnen zijn om dat maar te laten gebeuren en eerst de relatie goed op te bouwen in de groep (..)

De dubbele loyaliteit van psychologen in het ziekenhuis komt hier, weer in een herhaling van het spreken (naar jouw idee aan onderdoor gaan) als een pijnlijk facet naar voren. Een ander facet van deze dubbele loyaliteit is de rol van de psychologie als vergaarbak voor patiënten die de artsen liever niet in behandeling nemen. Een psycholoog:

Diagnostiek is ontzettend nuttig, al was 't alleen maar om mensen vol vertrouwen 'n bepaalde somatische behandeling te laten doen, want dat is ook heel vaak zo: psychologie wordt nogal eens bijzonder vaak gebruikt om met deze mensen 'n excuus te hebben waarom je niet verder wilt gaan behandelen. Hè omdat je denkt van nou dan ga ik toch in onverantwoorde invasieve ingrepen terecht komen, dan ga ik operaties doen waarvan 't rendement ook niet zo geweldig hoog is, deze mensen moeten we maar liever niet hebben. (V:ja) Hè dus 't vuilnisbak idee hè? (V:ja) die moeten we d'r niet meer in hebben, die mensen -dat is nou vastgesteld- die hebben psychologische moeilijkheden.

En kort daarna weer:

A:Psychologie wordt nogal 'ns vaak misbruikt hoor.

V:Ja en dat probeer jij te voorkomen in ieder geval?

A:Dat is altijd 'n heel voornaam motief van mij geweest, want ja, ik weet hoe uitgesprokener verhalen je houdt over psychopathologie, dat valt allemaal in zeer goede aarde, want dat is heel welkom Zo kan de psychologie nogal 'ns misbruikt worden, dat helpt dan de patiënt niet verder.

Driemaal het misbruik dat artsen kunnen maken van de psychologie. In het eerste citaat aanvankelijk een afzwakking *nogal 'ns*, direkt gevolgd door een versterking *bijzonder vaak*. In het begin van het tweede citaat weer die afzwakking met nu een minder sterke versterking: alleen het woord *vaak*. Deze afzwakking wordt gecompenseerd door weer een herhaling aan het eind, die op zichzelf sterk genoeg is en waar het *bijzonder vaak* of *vaak* dan ook niet meer nodig is. Als ik opper dat het juist terecht is dat artsen psychologisch onderzoek voorstellen als de kans groot is dat een operatie de zaak alleen maar zou kunnen verergeren, is het antwoord:

Jazeker, dat is ook zo, als je daar reden voor hebt dan moet je dat ook niet onder stoelen en banken steken, maar je moet ze ook niet 'n stok geven om 'n hond te slaan.

De psycholoog schetst hier een vrij negatief beeld van artsen. Hij ziet het als zijn verantwoordelijkheid voorzichtig te zijn met klachten psychologisch te verklaren, omdat de patiënten anders "het onderste uit de kan niet krijgen, somatisch gezien". Een hachelijke verantwoordelijkheid en een twijfelachtige dienst aan de patiënt. De psychologie mag zeker niet als vuilnisbak dienen, maar de vraag is of chronische pijnpatiënten gebaat zijn bij "het onderste uit de kan op lichamelijk gebied". Zelfs wanneer, zoals ook deze psycholoog memoreert:

De track record van psychologie, van gedragstherapie of andere vormen van psychotherapie van chronische pijn is net zo slecht en net zo goed als die van somatische behandelingen. Wat zij allemaal aan ridderordes hebben, de gedragstherapie, dat is heus niet zo overtuigend.

Het is natuurlijk niet louter een pragmatisch probleem dat gedragstherapie net zo veel of zo weinig effect heeft als somatische therapieën. Het betekent dat we ons moeten afvragen hoe mensen gezond worden, zich weer heel gaan voelen. De moeilijkheid is ook dat het lichaam voor psychologen terrein is van de arts. In de praktijk betekent dit dat de psycholoog geconfronteerd wordt met zijn eigen onzekerheid als mensen boos zijn op artsen. Hij kan niet beoordelen of die boosheid terecht is. Het gaat er mij niet om dat die boosheid al of niet terecht is, maar dat de mensen boos zijn. Dat is een teken, een boodschap voor de geneeskunde. Wat moet de psycholoog die zelf in de knel zit tussen arts en patiënt daarmee? Als we de uitdrukking "het onderste uit de kan op somatisch gebied" metaforisch opvatten, zou het kunnen betekenen dat psychologen vinden dat medici in de schuld staan bij pijnpatiënten en dat ze dat zelf maar moeten opknappen. De volgende casus, verteld door een psycholoog, laat daar iets van zien.

Aan de cursus 'pijnbeheersing' nam een patiënte deel die erg veel ervaringen had met artsen. Van haar elfde tot achttiende levensjaar had ze haar moeder, die aan kanker leed, verzorgd. Eén van haar dochters werd op twaalfjarige leeftijd ziek. De doktoren zeiden aanvankelijk dat er eigenlijk niets aan de hand was, terwijl zij alsmaar aandrong op goed onderzoek. De dochter bleek multipale sclerose te hebben. Dit was het eerste gevecht. De vrouw heeft haar dochter jarenlang verzorgd tot haar dood. Meer recent kreeg haar andere dochter een halfzijdige verlamming en ook daar werd niet meteen serieus op ingegaan. Weer een gevecht. De vrouw leefde met de wrok dat het allemaal misschien anders was gelopen als de artsen maar eerder hadden geluisterd. Later werd haar man om gezondheidsredenen afgekeurd en kwam thuis. Dit alles overspoelde haar. Zij had het idee dat zij altijd flink moest blijven, de touwtjes in handen moest houden, zij moest de flinkste van de twee zijn. Ze kreeg last van pijn in de onderbuik. Weer werd er, naar haar idee, niet naar haar geluisterd. De psycholoog citeerde de patiënte toen ze haar ergernis en woede uitsprak:

Ze willen nooit goed luisteren, ze willen nou ook niet naar mij luisteren, ze verwijzen me voortdurend door en kunnen niks vinden maar ze nemen me niet serieus. Ze hebben me al naar de psychiater gestuurd, nou ze snappen er niks van!

Toen ik dit verhaal hoorde, opperde ik dat het toch allemaal heel reëel was dat deze vrouw pijn kreeg. Het antwoord luidde:

Ja, dat v (*half lachend*) ja-ah oké, dat vind ik ook, hè ik bedoel die vrouw heeft al heel wat meegemaakt, 'n aantal emotionele klappen te verwerken gekregen. Alleen kun je zeggen van ja nou, is dit nou de meest adequate manier om dat te verwerken? Ja, je weet 't niet. Zij heeft 't op deze manier verwerkt, merk ik hè? En 't is niet echt emotioneel doorleefd.

De boosheid op artsen is een onderdeel van de pijn. Zo ziet ook deze psycholoog dat. Deze vrouw was niet inactief, integendeel, ze was altijd bezig en voortdurend op stap. In de cursus lukte het niet met haar ergernis te werken, laat staan met haar verdriet en rouwproblemen. Toen de vrouw aangaf dat het een soort steen was die door haar hele onderlijf heen rolde en nergens tot rust kon komen, heeft men geprobeerd haar te suggereren die steen (brok verdriet) een vaste plek te geven "dat je wel weet dat die er zit, maar er geen last meer van hebt". Men had haar rouwtherapie voorgesteld, maar daar wilde ze niets van weten. Het paradoxale is dat een dergelijke patiënt niet in de cursus thuishoort.

Wat kún je d'r mee bij wijze van spreken. Nou dit was niet 'n meest gelukkig, kijk achteraf zeggen we van die had nooit in de cursus gemoe-ten mm? En ook in 't vervolg zet je dat soort mensen niet in de cursus.

De psycholoog geeft hiervoor logistieke redenen aan. De vrouw was al actief en er was voor haar dus geen winst uit de cursus te halen. "Alleen pijnvermindering, nou en dat is dus dan net niet 't doel van de cursus." Maar het *bij wijze van spreken* in het bovenstaande citaat spreekt boekdelen.

Ook de oversprong tussen *gelukkig* en *kijk achteraf* betekent dat er hier iets onbesproken blijft. Deze vrouw heeft problemen met artsen, niet met psychologen. Haar verzet en pijn liggen daar, en daar is het terrein van de geneeskunde, niet van de psycholoog.

De psycholoog kan op zijn plaats en in zijn functie het medisch handelen, waarin zo weinig ruimte is voor het lijden, niet veranderen.

Zolang er geen integraal paradigma bestaat, waarin het somatische wordt opgenomen in een breder perspectief op de mens, zullen de beperkingen van deze dubbele loyaliteit een rol blijven spelen. Het psychosomatisch dilemma blijft hier -weliswaar in een andere vorm- terugkomen. Ik heb me afgevraagd of in bovenstaande paragraaf een 'coping' stijl van de gedragspsychologen schuilt. Kunnen of willen de psychologen, ook theoretisch, niet verder zolang de artsen achterblijven?

8.4 Grenzen aan de theorie en de implicaties daarvan in de praktijk

Afgezien van de conclusie dat het aan de medici zelf is een meeromvattende theorie over pijn te brengen, mag niet over het hoofd worden gezien dat de gedragstheorie haar eigen grenzen heeft die in de praktijk tot uitdrukking kunnen komen.

Deze grenzen hebben te maken met drie zaken:

1. de vaagheid omtrent "wat pijn is"
2. het mens- en lichaamsbeeld van deze school
3. het feit dat de gedragsschool 'objectiviteit' hoog in het vaandel heeft staan.

Deze zaken hangen intrinsiek met elkaar samen en zullen in de volgende paragrafen steeds terugkomen.

8.4.1 "Wat is pijn" en wat is pijngedrag?

De objectiviteit verplicht de gedragstheorie ertoe pijn op te splitsen in 'coverte' en 'overte' verschijningsvormen, in meetbare en niet meetbare variabelen en de vraag is of zij door de bomen nog wel in staat is het bos te zien. Het moge een uiterst juiste 'keuze' zijn geweest dat de gedragsstroming zich meer bezig houdt met het gedrag in relatie tot de omgeving, dan met de binnenwereld van de patiënt, deze keuze lijkt niet gebaseerd te zijn op diepgaand inzicht in de eigenschappen van het pijnbeleven zelf, noch in wat de mens "is" en welke vragen pijn aan hem stelt. Het is een pragmatische keuze. Zo stelt Fordyce (1978, 54): "If there were no pain behavior, there would be no pain problem." En: "The reason for focusing on behavior is that behavior is all that can be measured as representative of the other's (otherwise unknowable) experience" (onderstr. van mij) (Fordyce 1985, 114).

Wat is pijngedrag? Aanvankelijk hadden de leertheoretici problemen met het definiëren van dit begrip.

III

En dan pijngedrag ja, dán zit je in de problemen wat is nou gedrag? Want eigenlijk is volgens de opvattingen in de leertheorie zoals die nu opgeld doen is gedrag álles, eventueel zelfs de nociceptie als je die door middel van monitoren kunt laten zien.

In artikelen over de gedragstherapeutische benadering van pijn heb ik geen eenstemmigheid kunnen vinden, noch over wat men onder pijngedrag verstaat, noch over waar in het S.O.R.C.-schema de nociceptie thuishoort. Men is het er over eens dat praten over pijn pijngedrag genoemd moet worden. Maar als de patiënt op de Visual Analogue Scale (VAS) de intensiteit van zijn pijn aangeeft, is dat dan ook pijngedrag? Volgens Fordyce (1985) wel, volgens Schmidt (1988) niet. Nog ingewikkelder wordt het begrip nociceptie. Fordyce (Fordyce e.a. 1973, Fordyce 1978, en Fordyce e.a. 1985) schaaft nociceptie steeds onder de categorie stimulus, of grofweg onder de antecedente processen. Ook Gaymans (1982) lijkt dat te doen wanneer hij stelt dat "andere factoren dan nociceptie-stimuli de pijn kunnen veroorzaken". Vlayen e.a. (1984) spreken over de "aanvankelijke nociceptieve stimuli als antecedenten". Maar Groenman stelt in 1985 dat het "zonder bezwaar mogelijk (is) Loesers vier niveau's in de(ze) R-categorie onder te brengen, inclusief de nociceptieve factor" (onderstr. van mij). Hij vervolgt: "Een lichamelijk inwerkende noxe (schadelijke prikkel) valt onder te brengen in de stimulus-categorie, de detectie ervan in de responsrubriek" (Groenman, 1985, 713). Nociceptie is vanouds gedefinieerd als het proces waarbij activering van zenuwvezels in de periferie tot stand komt ten gevolge van lokale weefselbeschadiging. De detectie van die stimuli wordt gewoonlijk pijnperceptie genoemd en niet nociceptie. Ik zal hier verder niet ingaan op de spraakverwarring die steeds optreedt, wanneer een term uit de zenuwfysiologie (de wereld van de dierproeven) wordt toegepast op het bewustzijn van de mens. Waar het Groenman om gaat is dat pijn opgevat kan worden als een respons die onder invloed komt te staan van reacties uit de omgeving. Het accent komt dan te liggen op de wisselwerking tussen gedrag en omgeving. Pijn is antwoord zegt de fenomenoloog, maar de laatste onderstreept daarmee juist de subjectiviteit, het principieel onobjectieveerbare, van de mens.

Fordyce maakt radicaal onderscheid tussen pijnbeleving en pijngedrag. Op papier hangt hij alleen het operante paradigma aan. Hij is daar zo principieel in, dat hij stelt dat de vraag onbeslist is of door vermindering van pijngedrag ook de pijn, anders gedefinieerd dan pijngedrag, verminderd is (Fordyce 1973, 1978). Dit lijkt toch te rechtvaardigen, daar men aanneemt dat de pijnbeleving niet alleen ongewenst gedrag oproept, maar juist ook in stand wordt gehouden door het pijngedrag. Daar is het hele operante programma op gebaseerd! Of toch niet? In 1985 stelt Fordyce dat gedragsmethoden (en daarmee bedoelt hij operante methoden) niet als belangrijkste doelstelling hebben de nociceptie of de pijnervaring direct

te beïnvloeden. Het gaat om het behandelen van buitenmatige invaliditeit en uitingen van lijden.

"That 'pain' (the subjective experience, however assessed) may also be significantly improved is an incidental effect (..)" (Fordyce 1988, 115). Niet voor niets heeft Fordyce het op een aantal plaatsen in dit artikel over "mentalistic" of "mentalists", in een zin onmiddellijk na de cognitieve oriëntatie: "Behavioral treatments have on occasion been judged from the point of view of some cognitive or mentalistic orientation" (Fordyce 1988, 114). Hij wil duidelijk niet in het lichaam-geest probleem verzeild raken en zijn alternatief is een strenge scheiding tussen binnenwereld en buitenwereld.

Theoretisch staan het operante paradigma en het cognitieve paradigma op gespannen voet met elkaar. Het eerste neemt een 'periferalistische' positie in. Dat betekent dat menselijk gedrag verklaard moet worden op grond van 'van buiten komende' stimuli. Mentale gebeurtenissen zijn slechts epifenomenen. Verandering van gedrag zou kunnen leiden tot veranderingen in subjectieve ervaring, maar het is niet eens van belang om dit na te gaan. Het cognitieve paradigma neemt een meer 'centralistische' positie in. Mensen leren niet door herhaling of conditionering, maar door inzicht en begrip. Dit paradigma ziet pijn als een mentaal proces en stelt dat verandering van de beleving (de pijn anders benoemen, stoppen met denken e.d.) vanzelf wel leidt tot verandering van gedrag. Sternbach (1984) stelt, dat deze twee zienswijzen logisch onverzoenbaar zijn. Men kan een meta-positie innemen en zeggen dat beide benaderingen correct zijn en in de praktijk smelten ze ook samen, aldus Sternbach. Sternbach is al eerder opgetreden als iemand die verschillende visies met elkaar wil verenigen (Sternbach 1970). In feite zegt hij: kijk naar de patiënt en pas je visie daarop aan. In theorie (en dus in wetenschappelijke artikelen) blijven de twee genoemde visies elkaar bestrijden.

Wat beide benaderingen over het hoofd zien is dat praten over pijn (pijngedrag), spreken is in metaforen van pijn en van het menselijk lichaam. Pijn opvatten als een mentaal proces of als gedrag zijn verschillende wijzen van spreken binnen een bepaald theoretisch kader, waaraan de psycholoog zich verbindt. Beide zienswijzen gaan ervan uit dat het normaal is dat de mens op pijn reageert, 'er'mee omgaat, en stellen die reactie vervolgens gelijk met de pijn. Hierin zit een element van vervreemding, dat, eenmaal opgenomen in het theoretisch kader, niet meer wordt opgemerkt. Pijn is geen ding of abstractie, maar wij maken dat ervan door het denken over pijn te verwarren met de beleving. Wij knoeien zó met de 'breuk in de continuïteit van ons bestaan' dat wij alleen nog meer breuken kunnen maken. Ook in de interviews met psychologen vond ik niets dat erop wees, dat het reageren op pijn op zich al de vraag meebrengt wat we daarin met ons lichaam en met onszelf doen. Er zullen hier slechts een paar voorbeelden worden aangehaald.

XIII

Het is heel eenvoudig, als jij pijn hebt, hoe licht dan ook, dan weet je donders goed dat je daar zelf ook op reageert behalve dat je lichaam het registreert. Je wordt er sikkeneurig door of weet ik veel, maar 't is

onmogelijk om 'n klacht alleen maar somatisch te beleven, kunnen we niet, daar zijn we mensen voor, zelfs 'n dier kan het niet.

Deze psycholoog zei dit in een betoog dat moest verduidelijken dat er geen tweedeling bestaat tussen 'psychische' en 'organische' pijn. Hij wilde vertellen dat het normaal is dat wij op pijn reageren. Pijn is inderdaad méér dan de registratie van iets (niet van pijn) door het (objectieve) lichaam. De emotionele reactie die de spreker bedoelt (i.c. het sikkeneurig worden) is niet het gevolg van deze registratie, maar van de constatering dat het lichaam, als *lichaam*, mij in de weg zit. Door deze constatering "ik heb pijn" heb ik van pijn al iets gemaakt dat zich buiten mij om, in het lichaam, afspeelt. Bij milde pijn wordt dat zo ervaren: zij schept onmiddellijk de illusie dat er iets met het lichaam aan de hand is (en niet met mij). Mijn lichaam wordt "iets dat zich gedraagt" en als ik dan sikkeneurig word, is dat een -onwillekeurige, achteloze- voortzetting van deze illusie. Anders gezegd: pijn is al een emotie, vóórdát 'ik' mij daartegenover opstel.

Het lijkt wel of er alleen verwarring kan ontstaan zodra we pijn gaan opsplitsen. In het bovenstaande citaat komt dan ook nog de verwarring over wat dan de klacht is. Deze wordt op één lijn gesteld met de pijn, maar heeft tegelijkertijd ook iets met het reagerende 'ik' te maken. Iets *somatisch beleven* is een contradictio in terminis.

XXI

Als je 't hebt over een lijntje van een tot tien, dan denk ik 't is hoeveel cure en hoeveel care heeft iemand nodig? Ze hebben 't dus allebei nodig, maar hoeveel? Dus pijn is altijd echt, maar hoeveel van de klacht wordt verklaard door 'n organisch iets en hoeveel door de moeite die je hebt om ermee om te gaan, dat weet ik niet.

Ook hier zit de pijn in het lichaam. De klacht wordt meer gelijkgesteld met pijn-intensiteit en pijngedrag en lijkt hiermee uiteen te vallen in "hoeveelheid lichaam" en "hoeveelheid persoon". Ofwel, de klacht zou gedeeltelijk samenhangen met de lichamelijke afwijking (in kwantitatieve termen) en gedeeltelijk met de hulpbehoefte van de patiënt (eveneens in kwantitatieve zin). Zinvol is, dat deze psycholoog hiermee aangeeft dat de intensiteit van het pijnbeleven in verband staat met hulpeloosheid. Men lijdt des te meer, naarmate men de controle over zichzelf verliest. De kloof, evenwel, tussen "het organisch iets" en de gene die daarmee omgaat wordt als vanzelfsprekend beschouwd. Wat of wie registreert iets en wat of wie reageert? Is pijn zelf juist de ervaring die splitsing teweeg brengt?

Dezelfde psycholoog zet pijn op één lijn met stress en zegt:

XXI

Als mensen gestresst zijn veranderen hun bloedsuikerwaarden mee en ja, van daaruit heb ik 't idee van ook als je 't over pijn hebt, dat er altijd wel 'n somatisch eh eh substraat te vinden zal zijn, of daar nou direct op in

te werken is dat weet ik niet, maar d'r gebeurt natuurlijk altijd iets met zo'n lijf.

Hier lopen het medisch discours en de lekentaal door elkaar. Natuurlijk 'gebeurt er altijd iets met zo'n lijf', maar een somatisch substraat is niet van de orde van het lijf, het beleefde lichaam, maar van de orde van het biologische lichaam. Het somatische substraat correleert met het pijnbeleven. Wat er met het lijf gebeurt, is dat het wordt geobjectiveerd en geïsoleerd zodra de afkeer die het pijnbelevens vergezelt (hoe is het anders uit te drukken dat pijnbelevens niet bestaat zonder 'het pijnlijke'?) tot afwijzing van het eigen lijf leidt.

De gedragsstroming onderkent dat het lijden meer is dan de pijn of de intensiteit van pijn. De mens lijdt, zoals Bleys (1984) zo treffend uitdrukt, wanneer hij de greep op zichzelf verliest. Chronische pijnpatiënten voelen zich blijvend bedreigd in hun persoonlijke integriteit. Juist hiermee gaat de psycholoog aan de slag.

Wat ons rest is een antwoord te geven op het operante paradigma, dat nog steeds vigeert. Het lijkt mij geen 'incidental effect' dat het veranderen van gedrag veranderingen in de pijnbeleving met zich meebrengt. De gedragspsycholoog biedt de pijnlijder op zijn minst een nieuwe identiteit.

8.4.2 'Pain beyond healing time' en het operante paradigma

Noch in de theorie, noch in de praktijk kan de strenge scheiding tussen binnen- en buitenwereld worden volgehouden. Het operante paradigma kan bijvoorbeeld 'cognitieve' en andere factoren die tot de 0 categorie gerekend worden, niet ontberen bij de verklaring van chronische pijn. Bekrachtigende factoren komen pas in de loop van de tijd tot uitdrukking, omdat de bekrachtiging herhaaldelijk moet plaatsvinden wil zij tot conditionering kunnen leiden. De voorwaarde voor conditionering is dat de pijn lang duurt. 'Als de pijn langer duurt (...) dan wijst de praktijk uit dat het ziektemodel aan waarde verliest' (Fordyce 1980). 'If early evaluation and treatment are effective, the problem is resolved and there is no chronicity. If, however, that is not the case, and the problem persists, there is always the risk that contingent environmental reinforcement will influence' (Fordyce 1978, 58). *Waarom de pijn langer duurt*, waarom eerdere behandeling niet geholpen heeft, wordt niet duidelijk. Is ook dat alleen maar een kwestie van tijd? Het antwoord van Fordyce moeten we vinden in de door hem veelgebruikte term *pain beyond healing time*. De genezings tijd, bijvoorbeeld na letsel van de weke delen, bestrijkt in zijn optiek minstens drie maanden (Nota Pijnbehandeling 1986). Vóór die tijd spreekt hij van respondente pijn, daarna van operante pijn. Hiermee voegt hij zich naar de medisch-fysiologische verklaringen voor pijn en het genezingsproces. De lange tijd die er staat voor genezing kan dan alleen te maken hebben met forse lesies en dat impliceert de vraag wat het verband is tussen de afwijking en de pijn. Want juist hier spelen de betekenis (en dan niet alleen in de zin van belang)

van het letsel voor de patiënt en zijn omgeving al een enorme rol. Dan nog blijft de vraag liggen wat het met de pijnbeleving zelf te maken heeft dat de pijnlijder zich in deze fase bijvoorbeeld al begint op te sluiten in zichzelf. Wel zegt Fordyce dat de klinische ervaring uitwijst, dat het pijngedrag van een bepaalde patiënt vaak een mengsel is van zowel respondente als operante pijn. De respondente kant van de respons heeft dan te maken met resten van de oorspronkelijke "oorzaak" van het pijnprobleem, of met de effecten van chirurgische pogingen wat aan de pijn te doen (Fordyce 1978,57).

Groenman (1985) stelt het nog sterker: de pijn wordt behandelingsresistent omdat door behandelaars bij voortduring wordt geprobeerd de niet (meer) aanwezige respondente factoren op te heffen. Eigenlijk staat hier dat chronisch pijngedrag een respons is op het medische paradigma en de medische praktijk! Een tweede theoretische zwakte van het operante paradigma is, dat het alleen van respondente pijn spreekt wanneer een nociceptieve stimulus voorafgaat aan de klacht. Fordyce richt zich vooral op de omgeving als *consequente* variabele. Volgens de gedragstheorie zou de omgeving ook als *antecedente* variabele een rol kunnen spelen, dus voordat de pijn (c.q. het pijngedrag) optreedt. Ook dan zou men van respondente pijn moeten spreken. Het begrip stress ondervangt dit probleem. Groenman (1985) vertaalt bij de bespreking van spanningshoofdpijn -opgevat als een vorm van respondente pijn- de S van stimulus met *stressor*. Zo krijgt het begrip stimulus ineens een veel bredere context. (Kennelijk kan men in de gedragspsychologie zelf betekenis geven aan stimuli.) Het begrip tijd als de noodzakelijke voorwaarde voor het optreden van 'chronische' pijn komt daarmee wel in de lucht te hangen. De zwakke plekken in de theorie hebben te maken met drie zaken, die onderling samenhangen. Ten eerste: het zich afzetten tegen iedere vorm van 'introspectivisme', de bestaansvoorwaarde en het kenmerk van het klassieke behaviorisme. Ten tweede: het pertinent en categorisch vermijden van deze school om zich op het terrein van de arts te begeven. Ten derde: het uitgaan van 'common sense' begrippen teneinde het contact met haar doelgroep, de gewone burger, niet te verliezen (Eisenga e.a. 1987).

Laten we ervan uit gaan dat pijn gewoon een 'ongewenste respons' is en dat er wel voorvallen in de interactie tussen de patiënt en diens omgeving zijn aan te wijzen die als bekrachtiging of vermijding te duiden zijn. Met name op dit punt heeft de gedragsschool haar sporen verdiend. Haar model biedt de mogelijkheid tot een aanknopingspunt bij de complexe wereld van de patiënt en dat kan (toevallig of niet?) de vinger op de zere plek zijn. In feite doet zij niets anders dan in de context van de patiënt op een bepaalde plaats de interpunctie te zetten. Hoe afgebakend die plaats theoretisch ook is, de 'typische' chronische pijnpatiënt herkent er iets in of staat open voor de suggesties van de therapeut. Voor het onderzoek is de gedragsschool interessant omdat zij zich bezig houdt met helingsprocessen. Dit laatste punt komt in de volgend paragraaf aan de orde: een herbezinning op wat deze school doet en niet op wat ze zegt. (En zo gaat zij ook met de patiënt om: de mens is wat hij doet en niet wat hij zegt.)

8.4.3 Heling en het operante paradigma

Operante conditionering is een misleidende term voor wat deze stroming pretendeert. In de vakliteratuur houdt men zich strikt aan de methodische empirie. Dit brengt een mechanistisch woordgebruik met zich mee. In de onafgebroken stroom evaluatiestudies, zoals in het tijdschrift *Pain*, worden allerlei *technieken* toegepast op mensen die pijngedrag uitzenden. De protocollen worden haast belangrijker dan de patiënt. De kwaliteit dreigt te verdwijnen in de kwantiteit. De onderzoekster die de gedragstherapie op haar waarde probeert te toetsen, moet van goede wille zijn om door de wetenschappelijke maskerade heen te komen en te begrijpen dat het er in de praktijk wel eens heel anders uit zou kunnen zien. Men kan stellen dat operante conditionering werkt, waarmee nog niet gezegd hoeft te worden dat dit mechanisme het pijngedrag heeft veroorzaakt. Het werkt in goed geselecteerde gevallen en zelfs kan de (met de VAS geschatte) pijn(beleving) zijn afgenomen in intensiteit. De afname is voor de gedragstherapeut een belangrijk therapeutisch effect. Doordat de pijn, in kwantitatieve termen, minder erg is, mag men aannemen dat de kwaliteit van leven verbeterd is.

Men kan zich afvragen wat de helende factoren zijn indien men uitgaat van een puur operant programma. In de therapeutische situatie is het onmogelijk dat er niet iets met het bewustzijn of -om in de termen van de gedragstheorie te blijven spreken- de cognities gebeurt. De psycholoog begint met de patiënt zijn onderzoeksbevindingen mee te delen, waardoor de patiënt -als het lukt- al anders gaat denken over zijn pijnprobleem. Zijn probleem wordt geherdefinieerd in concrete 'huis- tuin- en keukentermen', die dicht bij hem staan (ik ben alleen maar verkeerdt met mijn pijn omgegaan, ik ben te weinig of juist te veel actief, ik ben anderen teveel tot last, ik neem teveel medicijnen etc.) Daarna vindt, samen met de patiënt, een zorgvuldige overweging en afperking van de doelen plaats. Men zou dit alles 'cognitieve herstructurering' kunnen noemen. Met andere woorden: zowel voor als tijdens het operante programma spelen cognities een niet te onderschatten rol. Twee gedragspsychologen hierover:

XXIII

Als jij goed leest wat er in dat boek van Fordyce staat hè? Je denkt allemaal dat 't over leertheorie gaat hè en daar gaat 't niet over. 't Gaat alleen maar om mensen anders te laten denken over de management van hun pijnproblemen.

De psycholoog verwijst naar bladzijde 151 van Fordyce's boek, waarin deze beschrijft hoe hij de patiënt en partner uitlegt dat lichaamsprocessen automatisch kunnen optreden onder bepaalde omstandigheden of men nu wil of niet. "Als ik begin te praten over een broodje ham of een stuk chocoladegebak", aldus Fordyce tegen het echtpaar, "loopt bij u het water al in de mond". Tevens is het in het programma niet voor niets de gewoonte dat de vorderingen van de patiënt, zowel door hemzelf als door de staf, voortdurend worden bijgehouden ('monitoring').

In de kliniek van Fordyce komen deze grafieken boven het bed te hangen. Over de programma's zegt deze psycholoog:

XXIII

Wat is 't cognitieve element eraan? Ik bedoel die fysieke mogelijkheden enzovoort, verandering van gedrag, doordat de mensen anders hun problemen definiëren. (V:ja) Ze definiëren 't dus van: nou sta ik op 84 en ik moet in zes weken op 190 komen, ik ben al zo (ver) enzovoort, 't denken over pijn wordt 't denken over je doelen. (...) Hij is alleen maar aan 't hersenspoelen.

Wat Fordyce c.s. onderkennen, is de enorme kracht van onze gedachtenwereld op ons welbevinden. Energie volgt op de gedachte. Wat de gedragsschool doet is te vergelijken met de bekende methode van Coué, die Franse apotheker die de mensen dagelijks liet zeggen: ik voel me beter en beter.

De tweede psycholoog over de operante programma's:

XXIV

De uitvoering is dan de therapie, maar de inzichten zouden net zo goed de therapie kunnen zijn.

Sternbach (1984) legt het slagen van een operant programma uit in termen van 'cognitieve dissonantie', de psychologische evenwichtstheorie van Festinger (zie b.v. Bem 1970). Dit betekent dat inconsistentie tussen de opvattingen en attitudes van een persoon enerzijds en diens gedrag anderzijds een zodanige spanning oplevert, dat dit resulteert in een veranderende attitude die zich bijstelt volgens het gedrag. Gedrag veroorzaakt dan attitudes en niet omgekeerd. Als een pijnpatiënt na de behandeling actief is en geen medicijnen gebruikt, dan zou hij het zelfbeeld van iemand die invalide is niet langer kunnen handhaven. Deze verandering in zelfbeeld zou op zijn beurt een belangrijke reductie van de pijnbeleving met zich meebrengen.

Hoe men de gedragstherapie ook uitlegt, het is onmogelijk om -als het om mensen gaat en niet om dieren- uitsluitend operant te conditioneren. De grondvoorwaarde voor gedragstherapie is het vermogen van de mens om na te denken over zijn doen en laten en inzicht te krijgen in zijn gedrag. In het gewone spraakgebruik heet dat: naar zichzelf kijken.

Een ander belangrijk punt is dat met het doel ook een norm wordt gesteld, hetgeen een aansluiting bij het waardensysteem van de patiënt impliceert. Fordyce bijvoorbeeld, begint de weerstand van de mensen tegen alles wat hun door de omgeving (inclusief de artsen) is verteld, weg te nemen met de mededeling dat hun pijn net zo echt is als het speeksel van het watertanden bij het horen over een gebakje. Bovendien zegt hij dat deze respons niets te maken heeft met persoonlijkheidsfactoren ("You have different personalities but you both salivated", Fordyce 1976, 151.) Hiermee haalt hij de last van het gestigmatiseerd zijn van de schouders van de patiënt en verlaagt hij de drempel van zijn eigen benadering. Men zou kunnen tegenwerpen dat wat de gedragspsycholoog doet te vergelijken is met wat geestelij-

ken vroeger in de missie deden: de 'heidenen' met spiegeltjes en andere schitterende dingen naar zich toe lokken. Aan de andere kant biedt men de patiënt wel een stevig kader aan waarin hij aan de slag kan. Ofwel: de spiegeltjes schitteren echt. Toch blijft het gevaar bestaan, dat men het kind met het badwater weggooit. De aanpak zou een 'truc' kunnen zijn om de mensen te motiveren, maar de sfeer van 'don't worry be happy' kan al te zorgeloos over de 'antecedente variabelen' heenstappen.

Het belangrijkste punt is m.i. dat in de praktijk een sterk beroep wordt gedaan op de wil en de wilskracht van de patiënt. Dit begint al bij de start, daar men alleen wil werken met gemotiveerde patiënten. Naar mijn mening een terecht standpunt omdat men wilskracht niet kan eisen of afdwingen. Dit betekent dat de wil om beter te worden aanwezig moet zijn. Vervolgens dient de patiënt uit te spreken wat hij wil en wordt daardoor gedwongen daarover na te denken. 'Cognitieve herstructurering' zou met meer recht gezien kunnen worden als de start van een wilsproject. De patiënt krijgt de gelegenheid zichzelf te zien als de uitvoerder van zijn eigen activiteiten en nu eens niet in de slachtoffersrol te blijven steken. Implicit of expliciet wordt hij aangemoedigd zijn pijn te accepteren, het verleden los te laten en zich te herstellen met een oog op de toekomst. Er is een essentiële samenhang tussen de mogelijkheid tot lijden en het vermogen van het subject om bezig te zijn met doelgerichte activiteiten (Frankl 1980, Rawlinson 1986). Tegelijk met het formuleren van nieuwe doelen wordt de wil ingeschakeld. Tenslotte wakkeren de aanmoedelingen van de therapeuten om het programma vol te houden en de 'beloning' van goed gedrag de wilskracht van de patiënt verder aan. Wilskracht opbrengen is te zien als het oefenen van de wil. Men leze hierover bijvoorbeeld Assagioli (1980).

Conclusie: Alle vormen van gedragstherapie spreken de hulpvrager aan op het zelf beheren (mastery) van zijn genezingsproces. Ze brengen de impliciete boodschap: je kunt het zelf. Ze 'doen alsof' de patiënt zelf verantwoordelijk is voor zijn pijn, zonder expliciet te stellen dat het pijngedrag een uiting is van een falende wil⁵. Zodoende erkennen ze de menselijke autonomie en bevorderen die bij de patiënt.

8.5 Psychologie zonder ziel en zonder hart?

In de praktijk is de gedragsmatige benadering als het ware haar theorie een stuk vooruit. De overeenkomst met de fenomenologische benadering is, dat zij zich er op richt dat mensen weer gaan deelnemen aan het leven. Het begrip vermijdingsgedrag komt dicht bij de fenomenologische theorie die stelt dat pijnpatiënten geen deel hebben aan het leven. Er zijn natuurlijk verschillen op het morele vlak. De fenomenologische benadering heeft duidelijk een minder afgeroomd beeld van het wezenlijk menselijke en van wat leven betekent. Veel impliciet er zijn overeenkomsten met de bewustzijnsstroming die immers zo'n nadruk legt op de wil. Het

grootste verschil van de gedragsmatige benadering met de antropologische is haar ontkenning van de ziel.

Deze ontkenning heeft vanzelfsprekend te maken met de nadruk van de gedragsschool op methodische objectiviteit en neutraliteit. Daaraan is inherent dat men zich onthoudt van waardeoordelen.

Het belangrijkste knelpunt van deze afstemming, die natuurlijk ook in de praktijk doorwerkt, is m.i. de relatie tussen patiënt en hulpverlener. In de theorie is dit een moeilijk meetbare "variabele" die in principe geen rol speelt. In principe blijft de therapeut een onafhankelijke objectieve factor, die inwisselbaar is voor iedere andere. De basis voor de relatie is niet voor niets het contract. In het cognitieve paradigma is er meer ruimte om het belang van de relatie een plaats te geven:

Het opbouwen van een vertrouwensrelatie met een chronische-pijnpatiënt kan in cognitieve termen worden beschreven als het proces van verschuiving van een ongespecificeerde external locus of control bij de pijnpatiënt naar een meer gespecificeerde external locus of control, namelijk de therapeut: opnieuw een cognitieve factor (Schmidt 1984).

Een vrije 'vertaling' van deze zin is, dat de patiënt die het idee heeft dat hij nauwelijks invloed kan uitoefenen op zijn situatie maar iedere willekeurige ander wel (externe locus of control), nu één persoon tegenover zich heeft van wie hij zijn heil verwacht. Hiermee is de therapeut helaas wel gereduceerd tot een 'cognitieve factor'.

Een hiermee nauw samenhangend aspect is het omgaan met emoties.

Emoties zijn het stiefkind van de theorie hoewel het feit dat men reageert op pijn juist alles te maken heeft met de 'affectieve component' van het pijnbelevens. Het belang daarvan voor de totale werkelijkheidsbeleving en de emotiehuishouding van de mens wordt m.i. schromelijk onderschat. De emotiewereld vormt de brug tussen het lichaam en het verstand en is 'het slagveld van de ziel'. Onderduiken in emotie moge een magisch overdrijven zijn van de moeilijkheden van de wereld, de emotie is tegelijkertijd een essentiële verwerkelijking van de menselijke werkelijkheid (Sartre 1981). De emotie schept ons een wereld die wij spontaan als zodanig en niet anders beleven. Wie stelt dat pijn geen emotie is, haalt *het pijnlijke* uit de pijn. Een ook bij gedragspsychologen veelgehoord excuus is dat pijnpatiënten niet introspectief zijn of hun emoties niet kunnen differentiëren (alexithymia, zie 7.1.4.1).

XXIII

Er is 'n mooi citaat van Sternbach die zegt: deze mensen zijn praktisch en psychologisch naief, ze zijn op actie ingesteld in plaats van op introspectie. Dus we moeten meer dit doen en meer dat doen, minder dit of dat, dát is waar ze op reageren en niet van eh zoekt u nou eens uit wat er nou klem zit in je lichaam of zoiets, exploreer je machteloosheid of waarom ben je woedend enzovoort. (...) Daar halen ze hun schouders voor op,

dan zeggen ze wacht maar even, ik wil goed nagekeken worden hè? (V:mm) en goed behandeld worden, serieus.

Een andere psycholoog zei dat hij wat de informatieanalyse betreft gedragstherapeut in hart en nieren is, heel zakelijk van aanpak. De mensen zouden doodsbang zijn van een psychiater of psycholoog die gaat zitten en niets doet.

Uitzondering is de gedragspsycholoog die dit relativeert:

XXIV

V:Wat ik heb begrepen is dat 't excuus zeg maar om pijnpatiënten met gedragstherapie te behandelen is dat ze niet introspectief zijn.

A:... ja, wat versta je daaronder hè?

V:Nou dat vraag ik me ook af.

A:Ja, kijk ik heb er natuurlijk nou in de cursus al heel wat gezien ehh, 't is wel zo, dat je zo in de eerste contacten inderdaad die indruk krijgt. Maar als je hen beter leert kennen, praat over hun dagelijks functioneren, hun reageren op frustraties, ongeuite frustraties, ja-a, dan is dat niet meer zo eng, zoals je dat aanvankelijk in 'n eerste contact ziet. Men kan best over gevoelens, eigen frustraties praten, dingen analyseren, ja.

Wel is ook zijn ervaring dat "een vrij grote categorie" chronische pijnpatiënten laat zien dat pijn een afdekking of etikettering is van andere emoties.

XXIV

dat ja, -en dan kun je operant bezig gaan en ik denk dat je dan niet veel verder komt- je merkt dat veel mensen niet geleerd hebben gevoelens te differentiëren, of te benoemen. En dat hangt dan weer samen met 'n zeer problematische jeugd.

Juist voor deze patiënten zou gedragstherapie een geknippede therapie zijn, omdat -in tegenstelling tot in de psychiatrie- het werken met gevoelens niet de voorwaarde vormt voor behandeling en er niet alleen gepraat hoeft te worden.

Aan de kant van de gedragspsycholoog liggen echter twee zwaarwegende feiten, die te maken hebben met het getrouw zijn aan de leer:

1. Er bestaan geen gedragstherapeutische methoden om rechtstreeks met emoties te werken. Indirect kan men zeggen, dat emoties aan cognities gebonden zijn of dat vermijdingsgedrag op emoties gebaseerd is. Echter, zoals de laatste psycholoog vertelde, niet iedere emotie hoeft een lichamelijke, cognitieve of gedragscomponent te hebben.
2. Het theoretisch kader van de gedragspsycholoog brengt een attitude met zich mee, waarin hij gepreoccupeerd is met het procedureel veranderen van gedrag. Een verstandelijke zakelijke houding wordt in de hand gewerkt. Mochten er onverhoeds openingen zijn, dan is de psycholoog niet gewend daarop vrij en creatief in te spelen.

Een psycholoog vertelde, dat opvallend veel vrouwelijke patiënten al jong de zorg voor een van de ouders op zich hebben genomen. Als ze dan ziek worden, aldus de

psycholoog, kunnen ze daar niet mee omgaan want ze zijn in feite nooit kind geweest.

XXI

Dat geeft natuurlijk nu conflicten met 'n arts, want 'n arts die is dan ineens de ouder -en dan hoop ik dat die 'n goeie ouder is- en jij bent afhankelijk van zo iemand. Daar hebben ze heel veel moeite mee.

(...) Dat is moeilijk hoor. Ik denk ja, als mensen dat ook eenmaal weten, dan, ja dan kan je zeggen dat is 'n handicap die je hebt. Ik zeg ook tegen de patiënt je hebt daar heb je gewoon 'n handicap aan.

Weer dat woord handicap, dat ook voorkwam in de paragraaf leven met pijn. Zet je handicap nu maar opzij en kijk nu hoe je verder kunt, dat is het devies. Hoezeer de patiënt zijn pijn ook moge hebben geïncorporeerd, hoezeer ook de pijn een deel van hemzelf is geworden, dan nog is er verschil tussen een handicap en pijn. Een handicap kan de mens zich eigen maken, pijn niet. Pijn blijft knagen aan de ziel, blijft het bewustzijn bezig houden, dwingt het bewustzijn ertoe haar niet te vergeten. Gedragspsychologen stellen impliciet dat men zich de pijn of het pijnlijke niet dient aan te trekken, dat men deze maar moet vergeten. Een volwassen, geïntegreerde persoonlijkheid met een sterke wil zou dit kunnen. Een chronische pijnpatiënt is per definitie geen geïntegreerde persoon. In hoeverre is een hulpverlener die gewend is zich als waarnemer op te stellen, bereid de emoties die er zijn een kans te geven en het de patiënt mogelijk te maken het zeer van de ziel te doorleven? Want door te praten over emoties en er cognitief mee om te gaan, blijft men op een abstract niveau, doorleven maakt energie vrij. Emoties die gebonden zijn aan persoonlijkheid en zelfbeeld zijn de achtergrond van het reactieve denken en geven richting aan toekomstige handelingen of plannen. Een steeds terugkerend thema dat hiermee direct verband houdt is de boosheid op artsen. De sleutel tot het chronisch pijnbeleven ligt bij het gekwetst zijn en de opstandigheid hierover. Als de pijnteamarts al in de gaten heeft dat die boosheid er is, laat hij die meestal liggen. De gedragspsychologen mogen hun eigen redenen hebben om niet op die boosheid in te gaan (zie 8.3), maar zien niet dat geblokkeerde boosheid, waar die ook op is gericht, het helingsproces in de weg staat. De klacht verbergt een aanklacht: "de ander heeft het gedaan" zegt Metz. (De ander zou ook het leven zelf of God kunnen zijn; de kwaadheid heeft m.i. de existentiële achtergrond van het verzet tegen het lijden). Een therapeut zou de aanklager kunnen helpen zich die boosheid toe te eigenen: ik ben kwaad! Daarmee wordt de boosheid een directe levende ervaring van kracht. Pas dan ervaart de patiënt wat hij nodig heeft en hoe hij op een creatieve manier tot expressie kan brengen wat hij werkelijk wil. De boosheid is getransformeerd tot keuze en wil.

M.i. kan de pijnlijder uit zichzelf niet door deze innerlijke vicieuze cirkel heenbreken. De boosheid is nauw gekoppeld aan zijn eigen ziektegeschiedenis of aan die van anderen die hem na aan het hart liggen. Tegelijkertijd is de boosheid gebonden aan een machtsspel, waar de medische wereld een integraal onderdeel van vormt (zie 7.1.5.2). Zolang de arts in zijn rol blijft zitten, maakt hij deel

uit van dat spel. De psycholoog heeft meer expertise om zich door de patiënt niet te laten ontcrachten, maar zal de ander niet uit de tent kunnen lokken zolang ook hij opgesloten blijft in zijn rol, in dit geval die van deskundige en coach. De patiënt op zijn beurt ervaart in de relatie met de psycholoog niet dat hij opgesloten zit in een vicieuze cirkel van slachtoffer en aanklager. Ook deze innerlijke vicieuze cirkel heeft repercussies voor de pijnbeleving.

Natuurlijk is het van belang, dat een therapeut ook de rijpheid moet hebben om mensen te steunen in het doorleven van oud zeer en om te zien wanneer aan de kant van de patiënt daarvoor de tijd rijp is. Als het inderdaad zo is dat mensen niet met hun gevoelens kunnen omgaan en dat het pijn hebben de beste oplossing is om een zeker evenwicht te bewaren, is het daarentegen ethisch juist daarvan af te zien. Maar toch blijft de gedragsschool tegen haar eigen handicap oplopen en zal deze opnieuw tegenkomen als ze de mensen wil leren met hun pijn te leven.

Het is de vraag of de gedragsschool zelf beseft dat zij in feite een wilsproject aanbiedt en wat de reikwijdte is van de wil. Het wordt wel degelijk onderkend dat een zieke lijdt aan sociaal isolement en vervreemding van die sociale rollen waardoor hij met de gemeenschap verbonden was. Als de pijnlijder gelegitimeerd is in zijn rol van zieke, hetgeen zeker niet altijd het geval is, helpt deze stroming hem een alternatieve plaats in te nemen in de gemeenschap (leven met pijn). Zij ziet in, dat de discrepantie tussen kunnen en willen een bron is van lijden. Dit geldt voor jonge mensen die geïnvallideerd zijn en vervreemd zijn van hun eigen doelen, maar ook voor ouderen, die voor een nieuwe levensfase staan. Mensen die al jaren pijn hebben zouden moeten terugzien op een verleden waarin ze niet volbracht hebben wat ze hadden willen doen. De gedragsschool gaat er impliciet van uit dat dit lijden "zinloos" is. In twee opzichten is lijden "onnodig" of "zinloos". Ten eerste wanneer de mens er alleen maar door in de war raakt en uiteenvalt in hem duistere delen. Dan ontbreekt hem de kracht de eigen autonomie te herstellen. Een tweede, diepere bron van dat lijden is echter het zich hechten aan de maatschappelijke positie of identiteit, het zich vastklampen aan het verleden en het eigen gekoesterde zelfbeeld (zelfs als dat een negatief beeld is). De bewustzijnsstroming, die stelt dat de pijnlijder zich zou moeten afvragen wie hij is, slaat hiermee de spijker op de kop. De gedragsstroming speelt hierop in, echter zonder een en ander te bespreken. Zij leert de pijnlijder af zich met de pijn te vereenzelvigen en biedt hem een nieuwe identiteit. Deze zal echter onstabiel blijven zolang de patiënt braaf doet wat van hem wordt verwacht. Het wordt betrekkelijk licht opgevat dat de pijnpatiënt ook lijdt aan de breuk in zijn levensgeschiedenis. Rawlinson (1986) noemt dit "suffering in the arena of the Will". De wil smeedt de levensgeschiedenis van het individu aaneen, stelt zij. Het is de wil tot leven en zingeving die als een rode draad door een mensenleven loopt. Zegt Nietzsches Zarathustra dat zijn vandaag zijn gisteren weerlegt, de wil doet hem bij ieder ontwaken zich weer 'bijeenschrapen' en geeft hem de kracht om beloften te doen, zodat de directe toekomst geen weerlegging maar bevestig-

ing brengt. Zo worden verschillen in de tijd overbrugd. Tot zover Rawlinson. De arts die mensen leert leven met pijn zegt:

VII

Ik geloof dat mensen zich ziek voelen ik denk ook dat dat een van de redenen is waarom mensen ziek worden hè? Ze worden wakker nadat ze slecht geslapen hebben hè en dan regent 't ook nog toevallig, dan voel je je zo'n dag veel minder waardoor je dan ook minder kunt terugdenken aan, nou, wat je gepresteerd hebt op zo'n dag. Dat zal dan niet veel soeps zijn en 's avonds liggen ze in bed en nou, dan is 't eigenlijk 'n dag die verloren is gegaan. En 't gevolg daarvan is dan kom je er natuurlijk de volgende dag nog rotter op te staan. Nou degenen die pijn hebben kunnen zich dat niet permitteren.

Het doen van een belofte (het werkcontract met de therapeut) heeft geen zin, wanneer de dreiging van een onverenigbaar verschil de wil blijft achtervolgen. Het loslaten van het verleden zonder dat dit herinnerd en verwerkt wordt, kan een kloof veroorzaken die het onmogelijk maakt dat de patiënt zijn geschiedenis herneemt. Het 'oude zeer' blijft dan doorspelen als een bron van pijn, schaamte, zelfvervreemding en fragmentatie.

Een daarmee samenhangende zwakte is dat de gedragsschool volkomen buiten beschouwing laat (en nergens blijkt dat zij zich daarvan bewust is) dat de wil zich tenslotte uitstrekt boven het psychologische 'ik'. Willen is in de gedragsmatige optiek gelijk aan *streven naar*. Het lijden is dan een tekort aan streven. Verlangen wordt gelijk gesteld met *te wensen hebben* of *behoeven*. Maar het lijden van de patiënt wordt uiteindelijk bepaald door de discrepantie tussen wie hij is en wie hij zou kunnen zijn, wat hij gedaan heeft en wat hij had moeten doen. Niet van de maatschappij, maar vanuit zijn eigen morele orde, zijn eigen innerlijke stem. Wie zal zeggen in welke mate ook deze 'pijn' deel uitmaakt van de 'pain beyond healing time'?

Zolang hier geen aandacht voor is blijft de ziel zich roeren en de gevoelens van schuld en schaamte zullen alleen maar toenemen. Maar alleen tegenover een liefhebbende ander, die geen enkele confrontatie schuwt, kan de gekwetste contact maken met deze gevoelens zodat deze hem boven zijn 'ik' doen uitstijgen en vertellen wat hem nu te doen staat: zichzelf vergeven en liefhebben. Pas dan zal de deur opengaan naar dat punt van onpartijdige creativiteit, zoals Perls het centrum van de mens noemt, waar de wil een verzamelplaats is van de vrije kwaliteiten van de mens. Alle inspanningen om weer 'iemand te zijn' vallen daarbij in het niet.

Moge de gedragstherapie worden voorgesteld als een psychologie zonder ziel (Eisenga e.a.1987), moet het ook een psychologie zonder hart zijn, alleen omdat liefde niet operationeel gedefinieerd kan worden?

Deze vraag klemmt des te meer, aangezien we mogen aannemen, dat de pijnpatiënt naast andere emoties, ook zijn liefde, hoe onvolkomen ook, niet in woorden uit

kan drukken. Zelfs het verstrikt zitten in een machtsspel is uiteindelijk een vraag om zelfbevestiging en dus liefde. Om liefde te kunnen geven, moet men eerst de behoefte aan liefde kunnen voelen. Met de emoties zoals boosheid en machteloosheid, wordt ook de liefde geblokkeerd. Liefde is even onuitspreekbaar en evenmin zichtbaar te maken als pijn. "Liefde kan verkeerd gaan en zijn doel missen", laat Ursula LeGuin (1961) in *De Ontheemde* een van haar hoofdpersonen zeggen. "Pijn bereikt altijd zijn doel...".

Onderzoeksvraag 3 (in hoeverre zijn de gevonden grenzen een bron van pijn en lijden?) zou voor de gedragsstroming voorlopig beantwoord kunnen worden met de laatst geciteerde woorden. Iedere pijnpatiënt -hoe boos hij ook is, hoe zijn verleden ook was⁶ en waar en wanneer hij zich ook heeft afgesplitst van het leven- is kwetsbaar. Deze kwetsbaarheid vraagt om een waarachtig menselijk antwoord en kan niet in een formele vorm worden afgehandeld.

De gedragsbenadering biedt, althans theoretisch, eenvoudig geen kader voor een liefdevol, helend klimaat.

Hoofdstuk 9. PIJN ALS TAAL. CONCLUSIES OVER DE 'PIJN' VAN DE GENEESKUNDE

De pijn van verandering, van verdriet en van de sporen van herinnering en bovendien de tegenstrijdigheid in het wervelen der vezels, brengen de wijze tot inzicht: alles is pijn.

Patañjali (1980).

Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken zijn verschillende oriëntaties op pijn aan de orde geweest. De manier waarop deze zijn gebracht geeft zelf een bepaalde benadering van pijn aan, en wel pijn als uiting van mens-zijn. Ook als wij spreken van de 'pijn' van de geneeskunde komt deze benadering naar voren. De grondstructuur van het medisch discours omtrent pijn berust op haar betekenisgeving van pijn; de 'pijn' van de geneeskunde krijgt vorm in de medische gemeenschap die reageert op de chronische pijnpatiënt.

In dit hoofdstuk zal deze benadering in een theoretisch kader worden geplaatst, en wel die van het structuralisme, en verder worden uitgewerkt. De verschillende scholen zullen vanuit dat perspectief nog eens kort aan de orde komen. Tenslotte zal de 'pijn' van de geneeskunde, die de achtergrond vormt van de hoofdvraag van dit onderzoek aan haar taaluitingen zelf worden geadstrueerd.

9.1 Voor de laatste keer: "wat is pijn?"

Het antwoord op de vraag wat pijn "is" , is alsnog niet gegeven. We kunnen het beste zeggen dat we dit niet weten. Hiermee bedoel ik niet dat we pijn niet uit eigen ervaring kennen, maar dat er geen wetenschappelijke verklaring bestaat. Sternbach (1970) stelt dat pijn een abstracte term is waarmee verschillende fenomenen worden aangeduid, afhankelijk van het taalspel van een bepaalde wetenschapper of discipline. Volgens hem is de benadering van de neuroloog die zich richt op neurofysiologische activiteiten even juist als die van de psycholoog die verbale uitingen en overte lichamelijke reacties meet of als die van de psychiater die let op de affectieve toestand en interpersoonlijke responsen. Desalniettemin mist degene die alleen naar één set gebeurtenissen kijkt, nuttige informatie van anderen. Tot zover Sternbach. Ik ben het met Sternbach in die zin eens, dat wetenschappers pijn uitleggen in hun eigen 'taalspel', maar daarmee stellen ze iets anders voor pijn in de plaats: electrofysiologische activiteit, gedrag of een verdrongen emotie. De voorwetenschappelijke ervaring, zoals de fenomenologie laat zien, wordt daarbij als gegeven aangenomen. De systeemtheorie (von Bertalanffy 1968, Koestler e.a. 1969, Laszlo 1972) maakt duidelijk, dat de verschillende disciplines spreken vanuit verschillende dimensies van de werkelijkheid. De wetenschappers hebben dus wel gelijk wanneer zij uitspraken doen binnen het door hen te bestuderen systeem¹. Zij bestuderen inderdaad, zoals Sternbach stelt, verschillende fenomenen: tussen het lichaam als organisme (d.w.z. het

niveau van atomen tot en met het centrale zenuwstelsel) en het lichaam als subject (d.w.z. het persoonsniveau) gaapt bijvoorbeeld een enorme kloof. Ik ben het echter niet met Sternbach eens waar hij stelt dat pijn een abstracte term is voor al die fenomenen. Ten eerste doet hij de persoonlijke ervaring te kort door pijn een abstracte term te noemen (Degenaar 1979). Voor de wetenschappen moge pijn een abstracte term zijn, voor de mens in pijn geldt dat zeker niet. En de laatste, stelt Degenaar, is de gemeenschappelijke bezorgdheid van al die wetenschappen. Ten tweede lijkt het, als we naar de pijnbeleving teruggaan, zo te zijn dat in pijn juist meerdere dimensies van de werkelijkheid een rol spelen en wel op een heel speciale manier. Ik kom daar later op terug. Tenslotte moeten we ons realiseren dat de moeite die men doet om pijn te definiëren dikwijls voortkomt uit onze gemeenschappelijke bezorgdheid voor de mens in pijn. Deze moeite is dan te zien als een onderdeel van onze neiging zo snel mogelijk van pijn verlost te willen worden. De vraag naar wat pijn "is", is vaak een reactie op ons niet accepteren van pijn.

Een probleem met de fenomenologische pijntheorie is, dat deze pijn wel weet te plaatsen binnen de door ons zo beleefde werkelijkheid, maar niet verklaart. Een wetenschappelijke theorie over pijn zou moeten beginnen bij wat we weten over de pijnbeleving. Dat zou echter een ander mensbeeld met zich meebrengen. Hiermee schaar ik me zowel achter de fenomenologische- als de bewustzijnsstroming. De fenomenologie legt een grote nadruk op het *spontane* leven, het irreflectieve² bewustzijn, zoals Sartre dat noemt, en de nauwe verbondenheid van de mens met de ander. De bewustzijnsstroming benadrukt juist bewustwordingsprocessen en de individuele vrijheid. Het spanningsveld tussen beide benaderingen zal terugkomen in het dramatisch existentieel gezichtspunt, waarin ik pijn als gebeurtenis zal plaatsen.

9.2 Mijn lichaam en 'ik' in het alledaagse leven

Er is een voortdurende interactie van vitaal belang tussen mij, mijn lichaam en de wereld of, in andere woorden, tussen mijn lichaam en mijn bewustzijn. Alle filosofen die zich met deze relatie hebben bezig gehouden wijzen erop dat mijn lichaam en 'ik' geen los van elkaar staande zaken zijn. Leggen de fenomenologen de nadruk op het lichaam-subject, het lichaam dat *ik ben*, tegelijkertijd kan ik zeggen dat ik mijn lichaam *heb*. De Franse filosoof Marcel (1970) stelt, dat de formule "ik ben mijn lichaam" eigenlijk al dubbelzinnig is. Wij kunnen zeggen dat het lichaam de bemiddelaar is tussen 'mij' en de wereld maar het lichaam is geen ding en zodra ik het lichaam als een ding behandel, blijft er niets van *mij* over. Het mysterieuze en intieme karakter van de band tussen mij (als geïncarneerd wezen) en mijn lichaam kleurt alle oordelen over ons bestaan. Het lichaam is de frontzone tussen *zijn* en *hebben*, zo luidt de conclusie van Marcel. Zodra erover wordt nagedacht, houdt het lichaam op van *mij* te zijn. Ik beschouw het als een ding temidden van dingen, als een instrument; maar in zoverre ik spreek van mijn lichaam als een instrument, benader ik het vanuit het standpunt van een derde persoon die

ernaar kijkt, het lichaam "voor anderen". Dit lichaam is veeleer mijn eigendom dan mijn wezen (Sartre 1970).

De Ander bepaalt echter van meet af aan de zijnswijze van het subject. Zelfs het waarnemen van mijn lichaam komt chronologisch na het waarnemen van het lichaam van de Ander, zoals Sartre terecht opmerkt. Via een levenslang leerproces wordt het zijn van de mens in zijn wereld gerealiseerd (Kugel 1973). In die zin is het subject niet het centrum van betrekkingen, zoals de fenomenologie ons voorhoudt, want de Ander is hem voorgegaan.

De structuralistische stroming in de filosofie (Foucault, Lacan, Kristeva) stelt de structuur of totaliteit, waarbinnen het subject als element van het geheel functioneert, centraal (Bakker 1978). Het structuralisme stelt dat de mens pas 'ik' kan zeggen en over zichzelf kan nadenken door en in de taal. Zonder taal kan de mens niet eens subject worden. Taal is de voorwaarde voor de individualisatie en voor het onder woorden kunnen brengen van de wereld. De mens wordt ingeprept in de cultuur en sluit zich aan in een voorgegeven wereld. Die wereld is zogezegd een weefsel van betekenissen; er is al ordening in aangebracht door de regels van het in het betreffende tijdsbestek en de betreffende cultuur heersende discours.

Taal, in de meest brede zin van het woord, bemiddelt onze werkelijkheid; wij leven in een wereld van betekenissen en niet van dingen. Ook het nadenken (de reflectie) is pas mogelijk door taal.

Een onmiddellijke, wezenlijke werkelijkheidservaring, zoals een piekervaring -een gebeurtenis die zich in ons bestaan niet zo vaak voordoet- kan niet onder woorden worden gebracht. Als we het zouden proberen, dekken de woorden geenszins de ervaring. Bovendien ontsnapt de ervaring ons zodra we er enig besef van hebben dat 'ik' dit meemaakt. In de wezenlijke ervaring is er geen 'ik'.

In het structuralisme worden het individu en diens spreken (parole) meer naar de achtergrond gedrongen dan in de fenomenologie. Het individu brengt de taal (langue) wel tot leven, maar is er niet de oorsprong van. Anders dan in de fenomenologie ziet het structuralisme de mens als wezen in interactie, in dialoog.

In de formule "ik ben mijn lichaam" wordt een andere relatievorm bedoeld dan in de formule "ik heb mijn lichaam" en de taal maakt het verschil mogelijk.

9.3 Het individu en de wereld vanuit structuralistisch perspectief

De Franse filosoof en psychoanalyticus Lacan (1966) is gefascineerd door het gegeven van subjectiviteit en objectiviteit (Struyker Boudier 1983). Hij geeft de grondstructuur van ons bestaan aan met de triangulaire positie van drie termen, die symbolisch worden genoemd "het Kind", "de Vader" en "de Moeder"³. Deze termen staan respectievelijk voor het individu, de taal c.q. de Ander⁴ en de buitenwereld. In deze structuur zijn twee fundamentele relatievormen te onderscheiden. Ten eerste de duele relatievorm, waarin er geen verschil tussen dingen wordt gemaakt en de betekenis van woorden zich vrij beweegt. In de formule "ik ben mijn lichaam" wordt zo'n duele relatievorm bedoeld. Ten tweede de triangulaire relatievorm waarin de dingen identiteit en een betrekkelijk

vastliggend karakter hebben gekregen door een algemeen aanvaarde taal. In de formule "ik heb een lichaam" wordt met *ik* een specifieke persoon bedoeld, die zich op bepaalde wijze definieert (bijvoorbeeld met zijn naam), en met *lichaam* het lichaam dat hij het *mijne* noemt. Hoe wetenschappelijker de taal, des te sterker het gebruik van interpunctie: een wetenschapper beweegt zich in een strakke orde, waarin de dingen zo duidelijk en algemeen aanvaard mogelijk moeten zijn gedefinieerd (de Cock Buning, persoonlijke communicatie). Een voorbeeld is de bewering van een wetenschapper dat het woord *pijn* alleen toegeschreven zou moeten worden aan de zintuiglijke waarneming die in het laboratorium wordt opgewekt, doordat een naald enige receptoren in de huid activeert. Een woord als *leed* (anguish) zou gebruikt moeten worden voor de kwellende zintuiglijke en emotionele ervaring die onder bepaalde omstandigheden optreedt (Bartley 1982). Deze wetenschapper stelt daarmee een sterk gefixeerd gebruik van interpunctie voor.

De duele relatievorm wordt door Lacan de imaginaire orde genoemd en de triangulaire relatievorm de symbolische orde. De overgang van de imaginaire naar de symbolische orde gaat meestal gepaard met een crisis. Steeds wanneer men nieuwe betrekkingen aangaat met zijn omgeving, wanneer de dingen vanuit een nieuw perspectief moeten worden benaderd en gezien, moet men door deze crisis heen. Als een schilder een schilderij maakt vestigt hij er een duele relatie mee. Als zijn schilderij wordt bekritiseerd, vat hij dit op als kritiek op hemzelf; hij wordt boos of voelt zich beledigd. Zodra hij beseft en accepteert dat de criticus een andere positie inneemt ten opzichte van het schilderij alsook ten opzichte van hem, kan hij zich losmaken van het schilderij en communiceren met de criticus.

De basisstructuur van deze crisis is te vinden bij het kind dat gaat spreken en toegesproken wordt. Alvorens vanuit de Lacaniaanse grondstructuur een analyse van het pijnbeleven zal worden geschetst, zal eerst een korte bespreking gegeven worden van het ontstaan van het subject volgens Lacan en de crisis die daarmee gepaard gaat.

Prototypisch voor de imaginaire orde is het gedrag van het preverbale kind voor de spiegel. In het spiegelstadium (van zes maanden tot twee á drie jaar) maakt het kind geen onderscheid tussen zichzelf (inclusief zijn lichaam) en anderen. De ander (met een kleine *a*) is gelijk aan het kind. Als de moeder lacht, lacht het kind. Als een broertje valt, huilt het kind. Uit het gedrag van het kind voor de spiegel blijkt dat de ander tegelijkertijd op twee plaatsen kan zijn; er wordt geen onderscheid gemaakt tussen het spiegelbeeld van de ander en de werkelijke ander. Voor de spiegel wordt een begin gemaakt met de vorming van een 'ik' (*le moi*), wanneer het kind zich inbeeldt gelijk te zijn aan zijn spiegelbeeld. Het vroege 'ik' (*moi*) is dus, zoals Freud ook benadrukte, een lichaams-ik. De spiegelervaring en de vereenzelviging met het totaalbeeld van de ander verschaft het kind een (voor het eerst totaal, en niet verbrokkeld) beeld van de eigen lichamelijke totaliteit (zelfbeeld). De imaginaire orde met de identificaties die daarin voorkomen is narcistisch en prereflectief. Het kind voelt zich onbeperkt en beeldt zich in alles te zijn voor de moeder.

Aan de imaginaire orde komt een einde wanneer het kind merkt, dat de moeder een verlangen heeft waar het kind buiten staat: het verlangen van de moeder

naar de vader. Dit betekent een crisis waarin het kind opnieuw positie moet gaan bepalen. Het staat voor de vraag alles voor de moeder te zijn of niet te zijn.

Op het moment dat het kind accepteert dat de relatie tussen de vader en de moeder verschilt van die tussen de moeder en het kind (vanaf twee à drie jaar), doet het zijn intrede in de symbolische orde. De toestand van onmiddellijke tegenwoordigheid, van twee-eenheid, wordt doorbroken en er wordt een door een derde term (de Vader, de taal, de Ander) bemiddelde relatie gesticht. Zo krijgt het kind een eigen positie ten opzichte van de vader en de moeder. Het krijgt een eigen identiteit, gaat 'ik' zeggen tegenover de ander die anders is: de Ander. Door te gehoorzamen aan 'de wet van de Vader' (de regels van de taal) vervreemdt het kind van de Moeder (de buitenwereld), maar wint aan identiteit en het vermogen te communiceren.

De intrede in de symbolische orde is de voorwaarde voor het ontstaan van het subject (le sujet), maar wordt tegelijkertijd betaald met een verlies. Het kind doet afstand van de begoocheling die de imaginaire orde inhoudt. Er komen betekenaars (representaties) in de plaats van onmiddellijke tegenwoordigheid. De werkelijkheid van de symbolische orde is een verTEKENde werkelijkheid (Breed 1987). Dit fundamentele gemis (het zijnstekort: le manque à être, le manque de l'être) doet het verlangen ontstaan. Dit verlangen kan op veel manieren verwoord worden en de verwoording heeft veel betekenissen. Het is het verlangen alles te willen zijn voor de Moeder, het verlangen om later (als ik groot ben..) te krijgen wat de Vader en Moeder samen hebben. De vorming van een ik-ideaal (ik zal zijn) vloeit hieruit voort. Het is ook het verlangen naar het verloren paradijs. Lacan geeft dit verlangen bondig aan met de woorden: le désir de l'homme, c'est le désir de l'Autre.

Een ander belangrijk punt is dat de symbolische orde een verdubbeling van het subject impliceert. Het individu is opgesplitst in het indicatief 'ik' en de spreker zelf; d.w.z. in een "grammaticaal subject" (sujet de l'énoncé, le je, signifiant) en een "sprekend subject" (sujet de l'énonciation, le moi, signifié). Dus net zoals de dingen gerepresenteerd worden door de woorden, is het individu dat over zichzelf spreekt en toegesproken wordt niet onmiddellijk aan zichzelf en de Ander present⁵. Het subject is geen eenheid. Met het ontstaan van het subject ontstaat het onbewuste: datgene wat niet gecommuniceerd mag of kan worden. Het onbewuste waar Lacan over spreekt is daarom gestructureerd als taal. Spreken is onthullen en verhullen in één. Het onbewuste is het niet-gezegde, datgene wat (nog) niet uitgesproken is, de gaten in de taal.

Veel psychologische theorieën gaan ervan uit dat de zelfbewuste mens, de mens die over zichzelf kan nadenken en zichzelf is gaan uitspreken, het toppunt is van de evolutie. De mens is pas deel van de mensheid door juist het vermogen tot reflectie, het symbolisme en het tijdsbewustzijn. Deze eigenschappen maken wetenschap, handel, techniek en kunst, kortom cultuur mogelijk. De lichamelijke behoeften kunnen worden uitgesteld en onderling geregeld worden. Maar de mensheid blijft in ontwikkeling. De symbolische orde is een onmisbare schakel in de evolutie van de mens, maar betekent zeker niet het einde.

Lacan geeft heel duidelijk aan, dat deze zelfbewuste mens een verdeeld subject is en slechts indirect contact heeft met de werkelijkheid (door hem le réel genoemd).

Door het accent op het mentale of verbale 'ik' (in de psychoanalytische traditie het ego genoemd), is op dezelfde manier slechts indirect contact met het lichaam mogelijk. De mens heeft zich ervan losgemaakt, hij kan afstand nemen van de greep die het lichaam op hem had, van de driften en krachten ervan. Hij heeft daarmee zijn lichaam gedeeltelijk ontlevendigd, verdund. De moderne mens echter, die zich is gaan identificeren met zijn verstand, is grotendeels ontlichaamd. Hij leeft als het ware meer vanuit zijn hoofd (via het denken en de taal) dan vanuit zijn lijf. Met de vergaande uitbreiding van het mentale bewustzijn heeft de symbolische orde het primaat verworven; het gevolg is een te sterke scheidslijn tussen 'ik' en mijn lichaam.

Een van de belangrijkste psychologen van deze tijd, Ken Wilber (1981, 1985), benadrukt dat de 'vergissing' niet ligt in de noodzakelijke *differentiatie* van lichaam en geest, maar in de *dissociatie* van beide. De radicale deformatie van het menselijke ego en het menselijke lichaam is de erfenis van een proces dat de gehele mensheid ondergaat. Het representatieve denken leidt weliswaar tot een massa complicaties (inclusief de neurose als een metaforisch proces à la Lacan), maar de oplossing van deze moeilijkheden ligt niet in een pre-verbale richting, maar in een transverbale. "We have no need whatsoever to lament the rise of symbolization, only its overextended stay" (Wilber 1981,94).

Het opheffen van de vervreemding is gelegen in het erkennen van de symbolische orde, niet in het verwerpen ervan, en in het toelaten van duele relaties, waar de fenomenologie zo'n nadruk op legt. Het geïntegreerde subject beseft de onvolkomenheid en vervreemding van de symbolische orde, maar gaat daar bewust doorheen. Hij identificeert zich niet langer òf met het denken, òf met zijn lichaam, maar heeft beide geïntegreerd in een transpersoonlijk bewustzijn.

9.4 Mijn lichaam en 'ik' in pijn

Al eerder (3.2) is aangegeven dat het te betwifelen is of pijn tot de zintuiglijke gewaarwordingen mag worden gerekend. Geen enkele zintuiglijke gewaarwording is los te zien van het subject. Zintuigfenomenen zijn slechts construeerbaar met weglaten van een en ander (Hensel, geciteerd door Rutgers 1986). Maar juist dat wat weggelaten wordt maakt alle verschil uit. Als de zintuigfysiologie zich erover verbaast dat wij de wereld niet op zijn kop zien omdat het retinabeeld is omgekeerd, moeten we er door Merleau-Ponty aan herinnerd worden dat het retinabeeld niet bepaalt of wij iets 'boven' of 'onder' ervaren en dat onderzoeker en onderzochte al weten (en in hun lichaamsschema hebben opgenomen) wat 'boven' en 'onder' betekenen (Merleau Ponty 1945,185). Pijn echter is in dubbele zin niet los te zien van het subject.

Een overeenkomst met zintuiglijke gewaarwordingen dringt zich op bij pijn na lichamelijk letsel die aan de periferie gevoeld wordt. Maar zelfs als de 'stimulus' voor pijn uit de buitenwereld komt, zoals het lemmet van een mes,

is de gevoelde pijn niet aan het mes gerelateerd. Niet alleen geeft de pijn geen enkele boodschap over het mes, het object wordt ons niet onthuld, zoals Wall (1979) betoogt als hij pijn vergelijkt met sensaties die door externe gebeurtenissen worden opgeroepen; bovendien wordt het mes onmiddellijk vergeten, wij laten het bijvoorbeeld vallen of gooien het weg. Het is ons eigen lichaam dat ons beroert. Pijn, aldus Buytendijk (1975,14), dwingt ons *het voelen te voelen*. Volgens hem leert pijn ons dat de sensatie *tegelijk* een echt gevoelen is, een gevoel van bedreiging en pijnlijk getroffen zijn, en tevens een gevoel dat deze bedreiging en kwetsing samenhangt met de gewaarwording van steken, branden, knagen, scheuren of op andere wijze ergens bewerkt worden. Zijn conclusie is dat pijn een gevoelsgewaarwording 'Gefühlsempfindung' genoemd mag worden⁶. Het waarnemingselement zit dan in het feit dat er bewustzijn optreedt van het lichaam (Rutgers 1986), dat men het gevoel heeft bewerkt te worden door het eigen lichaam. Dit zou een overeenkomst met zintuiglijke gewaarwordingen genoemd kunnen worden. Het grootste verschil tussen pijn en de zintuiglijke waarneming (uitgezonderd de proprioceptie, dat geheimzinnige zesde zintuig (Sherrington) waarmee de mens sensore impulsen uit het eigen lichaam waarneemt), is wel, dat pijn geen object in de buitenwereld heeft. De zintuiglijkheid doet ons in de wereld zijn, de zintuiglijkheid is de 'natuurlijke antagonist' van pijn (Metz 1984). Pijn verzekert zich van haar aversiviteit doordat niemand deelgenoot is van mijn pijn (zie 7.3). Pijn is onmededeelbaar in letterlijke zin (niet verbaal te objectiveren) en in figuurlijke zin: er is geen Ander. Er is dan ook geen 'ik'; zelfs ons vermogen over onszelf na te denken wordt door pijn aangetast.

9.4.1 Pijn als taal

Hoe kan ik nu met de taal nog tussen pijn en de uiting van pijn willen treden?

Wittgenstein (1976, § 245).

Als we de triade individu-taal-buitenwereld als uitgangspunt nemen, zijn de twee posities van 'mijn lichaam' als volgt op te vatten. Aan de kant van het individu kan het subject-lichaam geplaatst worden, aan de kant van de buitenwereld het object-lichaam. In het pijnbeleven verliezen deze twee posities van 'mijn lichaam' hun polariteit en betekenis. Door het wegvallen van de wereld komt de pijnlijder in een duele relatie met zijn lichaam. Hij valt terug op het niveau van het lichaamsbewustzijn. Als we hevig pijn lijden, dan 'zijn' we pijn, het 'ik' gaat op in het ongemak. Dit is het 'nu zonder perspectief' waar Buytendijk van spreekt. Het is vrijwel onmogelijk om deze meest liefelijke, afstotende ervaring die wij kennen te doorleven, d.w.z. vanuit de niet-ik-situatie pijn te *zijn*. In het existentiële vacuüm zoekt de pijnlijder, c.q. het-lichaam-in-pijn, onmiddellijk naar een antagonist, iets waar hij zich tegenover kan stellen. Zo brengt pijn bijna onvermijdelijk een tweedeling aan; er moet als het ware een scheidslijn komen tussen datgene wat pijn lijdt aan de ene kant en datgene wat die pijn ondergaat, probeert te beheersen en te verwerken aan de andere kant (Komrij 1985). Onze impuls is het lichaam de schuld te geven als datgene wat pijn lijdt, wij zeggen het doet pijn. Op het

moment dat ik kan uitspreken (of denken) dat het pijn doet ontstaan het lichaam en 'ik' als twee afzonderlijke instanties. Terwille van de integriteit van onze persoonlijkheid is dan van het lichaam een object gemaakt. Met andere woorden, het objectiveren wordt gebruikt om het 'ik' weer te constitueren. Pijn versterkt het ik-besef. Zij doet ons tegelijkertijd het lichaam als lichaam bewust worden, en ons tegen dit lichaam afzetten. Zij doet ons geloven dat we *onszelf* kunnen afscheiden van het lichaam. De pijnlijder verlangt naar een ander lichaam.

Aldus kan pijn gezien worden als de geconstrueerde ervaring van psychofysisch dualisme. In feite is er een nieuwe triade ontstaan: 'ik', het lichaam dat ik heb, en pijn als een abstractie. Kinderen rationaliseren pijn niet; ze raken in paniek en men ziet ze afwerend spartelen. Pas als wij 'ik' kunnen zeggen en pijn kunnen rationaliseren kan men spreken van pijn als de ervaring van psycho-fysisch dualisme.

In de nu ontstane triade neemt pijn de plaats in van taal of de Ander. Als elementaire vorm van expressie is pijn de ervaring waardoor het individu zich uitdrukt als menselijk wezen, de enige brug naar de wereld die haar bron is. Door zich als pijnlijdend uit te spreken stelt de pijnlijder zich present aan de buitenwereld, de Moeder.

Als taal is pijn de Ander, het lichaam dat ik niet ben en het 'ik' dat ik niet ken. Het is het andere dat door mijn lichaam spreekt. Het begrip pijn, als deel van de cultuur, is een universeel teken met de connotatie van gemis en de dreigende schending van eenheid. Het subject dat bang was in de pijn ten onder te gaan, heeft zich voorlopig hersteld. Het existentiële tekort is daarmee niet opgelost maar er is een voorlopige brug geslagen.

Bovenstaande analyse gaat alleen op wanneer wij spreken over de pijn van een individu, dat deel is gaan uitmaken van de symbolische orde⁷. Zijn pijn wordt altijd op zichzelf, dus de existentiële grond, betrokken. Het lijden onder pijn en het opsplitsen van het lichaam zijn een persoonlijk antwoord, waarin het individu als het ware tegen zichzelf opbotst. In het 'nu zonder perspectief' vallen verleden en toekomst, als zodanig, weg. De wordingsgeschiedenis van deze persoon, de bescherming van het ik-besef, respectievelijk de scheiding van het eigen lichaam als het Andere, maken impliciet deel uit van dit hier en nu.

Pijn als een getransformeerde bestaanswijze, een veranderde bewustzijnstoestand, confronteert de mens met de definities van de wereld waarin hij gewoon was te leven; de symbolische orde waarin de dingen een vaste positie leken te hebben en de eigen identiteit zowel als die van anderen gevestigd leek. Daarom roept de pijnervaring vragen op over de symbolische orde: waarom lijdt ik, wie ben ik, wat is (mijn verbinding met, of de zin van) het leven?

Bij de overgang van de imaginaire naar de symbolische orde vindt het drama van verlies en consolidering (synthese) plaats. Dit drama nu, zou men pijn kunnen noemen; dit is tevens het pijnlijke van het 'lichamelijk' pijnvoelen.

9.4.2 'Chronische' pijn

De triade 'ik' - pijn - het lichaam stelt de pijnlijder in staat zijn pijn te hanteren, in gedragsmatige termen 'er' mee om te gaan. Bakan helpt kinderen hun pijn te hanteren door ze te leren het onderscheid te maken tussen pijn-op-zichzelf (pain-per-se) en het-bedreigde-zijn (being-in-question) door tegen ze te zeggen: "It will hurt. But you are O.K." (Bakan 1975, 199). Bovendien kan de pijnlijder zijn pijn onder woorden brengen, hij wint aan communicatie. Deze mogelijkheid verschaft hem een betere toegang tot de geneeskunde, die met de moeilijkheid zit dat pijn op de een of andere manier moet worden overgebracht. De patiënt kan de vragen van de arts over zijn pijn beantwoorden. Hij kan zijn lichaam beschrijven vanuit het standpunt van de arts, als een lichaam binnen de grenzen van de huid, het lichaam waarmee hij een object-relatie heeft. Als hem wordt gevraagd hoe de pijn voelt aarzelt hij. Er is wel een symbolische orde geconstrueerd, maar dat is een andere dan die van de Ander. Hij heeft zijn zelfervaring reeds aangegeven met het woord pijn en hij kan alleen zeggen: het is alsof...

Als iemand met pijn naar de arts gaat doet hij een beroep op de ander om hulp bij het terugkeren naar de symbolische orde van de maatschappij. De pijn moet geplaatst worden in een context waar de pijnlijder zich bij kan aansluiten. Dat wil zeggen dat de patiënt het gevoel heeft dat de arts hem heeft verstaan, dat hij is overgekomen. De interactie met de arts is vaak niet voldoende, wanneer de arts alleen aandacht besteedt aan de pijn-op-zichzelf. Een vraag kan gemakkelijk worden misverstaan vanwege de betekenisgeving. Bovendien is het 'ik' ook in het geding (alleen al vanwege de oninvoelbaarheid van pijn en dus de discrepantie tussen de eigen werkelijkheidsbeleving en de symbolische orde) en hoe meer dit het geval is, des te kwetsbaarder is de situatie. Juist de pijnervaring gaat gepaard met de angst dat het 'ik' vernietigd wordt. De behoefte om betekenis te geven, te begrijpen en te weten wat er aan de hand is, zijn pogingen om dit 'ik' weer te herstellen, om zich weer in de symbolische orde te voegen en bij de Ander te zijn. Als er geen betekenis of zin ervaren wordt, ondermijnt dit de zelfervaring en het zelfvertrouwen. Daarom blijft de pijn en komt de pijnlijder in een vicieuze cirkel van niet-weten en eindeloze pogingen het 'ik' te constitueren. Vooral -maar niet alleen- bij invaliderende trauma's staat de patiënt voor het dilemma een deel van zijn 'ik' los te laten terwille van het in-de-wereld-zijn.

In 'chronische' pijn is de terugkeer als individu naar de symbolische orde gedeeltelijk mislukt. Chronisch klagen over pijn moet beschouwd worden als een vraag om bevestiging, d.w.z. liefde (de Moeder) en/of een vraag om betekenis (de Ander).

Iemand die langdurig pijn heeft, is niet in paniek. Hij is, zoals een psycholoog het formuleerde, de wanhoop voorbij. Wat zegt dit over zijn situatie? Heeft hij alleen een uiterlijk voordeel bij zijn interne dialoog of zijn er wezenlijke vragen? In dat geval heeft hij het antwoord op deze vragen voorlopig opgeschort teneinde -als een half mens- toch weer aan de wereld te kunnen deelnemen. De pijn, als zijn antwoord op het onbeantwoord zijn van zijn vraag, is in de structuur van zijn leven en dus in zijn lichaam, opgenomen.

Het lichaam-voor-andere heeft een essentiële plaats binnen de symbolische orde gekregen. De pijnlijder sleept zijn lichaam mee in zijn dagbewustzijn, als een vreemde schakel die hem desondanks met zichzelf en de wereld blijft verbinden.

Als de chronische pijnpatiënt tot de meest moeilijke groep in de gezondheidszorg behoort, is dit omdat zijn klagen niet is verstaan. Dit blijft hem binden aan het instituut waarbij hij voor het eerst hulp inriep: de geneeskunde. De 'typische' pijnpatiënt moge de incarnatie genoemd worden van de medische pijntheorie, maar hij houdt als zodanig de geneeskunde een spiegel voor. Hierbij wil ik opnieuw de verstoorde contactgrens tussen het 'ik' en het lichaam bij de moderne mens onder de aandacht brengen. De vervreemding van het eigen lijf en de daarmee correlerende storingen in het denken zijn in feite een reductie van de werkelijkheid tot alleen maar de symbolische orde. Men is afgesneden van het lichaam als levende ervaring. Bij de meeste mensen heeft deze afscheiding zich in de jeugd onopgemerkt voltrokken. Het valt niet te vermijden dat in de jeugd verlangens en emoties worden verdrongen om plaats te maken voor een ego dat zich aanpast aan de eisen van de omgeving en dat zich als persoon wil handhaven. Dit is des te sterker in een cultuur die sterke individuaties en partiële sociale bindingen in een sfeer van competitie aanmoedigt (v.d. Berg 1963, Lasch 1979). In deze cultuur, waarvan de medische wetenschap een exponent is, liggen de structuren van het pijnbelevens al klaar. Vanuit deze optiek zou de chronische pijnpatiënt kunnen worden gezien als iemand die lijdt onder het afgesplitst zijn van het leven, inclusief zijn lichaam. Hij is de belichaming van de crisis van de overgang van de imaginaire naar de symbolische orde. Hij is zich zijn onvolkomenheid en het verlangen naar heil als pijn bewust.

Met recht kan gezegd worden dat de chronische pijnpatiënt lijdt aan de pijn van zijn ziel. Hij lijdt onder de discrepantie tussen de eigen werkelijkheidservaring (duale relatie) en de (externe) symbolische orde. Dit weerhoudt hem ervan toe te treden tot de symbolische orde. Hij is op te vatten als iemand die zich niet neerlegt bij de beperkingen die in de symbolische orde gegeven zijn. De 'pijn' van de tekorten die hij onvermijdelijk tegenkomt, wordt dan aan den lijve ervaren. Anders gezegd, de inhoud, het woord en zelfs misschien het beeld van pijn vallen concreet samen met de vorm. In feite is hij op zoek naar wat hem bezielt.

Het 'being-in-the-world' houdt altijd een belofte in, er staat altijd iets uit, zoals Heidegger (1968) zegt. De mens wordt dagelijks geconfronteerd met het verschil tussen hoe zijn wereld is en hoe die zou kunnen zijn. Lijdend onder de verdeeldheid in de wereld, lijdt de mens onder de verdeeldheid in zichzelf. Het verlangen naar heil sluimert bij ieder individu. Het is het verlangen om de definities van de symbolische orde te overstijgen en een meeromvattende werkelijkheid binnen te gaan. Dit verlangen is echter gekoppeld aan de angst om de bekende, veel betreden paden los te laten. Iedere cel van ons lichaam kent deze angst; de angst zit diep en angst conditioneert.

Als pijn die gebeurtenis is waarin we in een duale relatie met ons lichaam verkeren, kan juist de pijnervaring weer dat aloude verlangen (en de daaraan gekoppelde angst) aanwakken. Het paradoxale van pijn is dat ze als het ware

het bewijs levert dat een realiteit van complete harmonie en eenheid nooit in de oude vorm herwonnen kan worden. Als dat zo is, ligt dat "verloren paradijs" voorbij de symbolische orde, voorbij het woord en tevens voorbij het beeld.

Het verschil tussen chronische en acute pijn is m.i. niet de tijd, maar het feit dat de pijnlijder de existentiële gebeurtenis pijn, niet heeft kunnen integreren in zijn bestaan. De pijnlijke gebeurtenis is samengevallen met de basisstructuur van zijn leven, met zijn eigen uitleg (grammatica) van het leven.

De pijnpatiënt moge denken dat hij een bijzonder iemand is omdat niemand zijn pijn begrijpt, maar dat is hij niet. Hij is zich alleen zijn onvolkomenheid als pijn bewust. Dit belet hem echter wel om in te slapen, in tegenstelling tot anderen die "aangenaam verdoofd" kunnen blijven. De pijnlijder staat, meer dan andere mensen, voor de consequenties van zijn eigen leven.

9.5 Het antwoord van de onderzochte theoretische stromingen op chronische pijn; overeenkomsten en verschillen

De somatisch georiënteerde dualistische stroming probeert de kloof tussen het lichaam en het 'ik' (de niet nader gedefinieerde psyche) te slechten door tegelijkertijd aan beide aandacht te besteden. Zij blijft echter steken in het psychofysisch dilemma, niet alleen in de praktijk, maar ook in theorie. Dit dilemma, dat als structuur deel uitmaakt van de interacties met de patiënt, zal zijn mentale verwarring en dus de dissociatie tussen zijn 'ik' en zijn lichaam alleen maar groter maken. De arts hoort de behoefte (van pijn verlost te worden), maar niet de (hulp)vraag. Hij is zo welwillend om de klacht, zelfs zonder diagnose, ontvankelijk te verklaren maar valt terug op het object-lichaam en het gevestigde medische discours, waarin het ontzielde lichaam een haast natuurlijk geworden uitgangspositie is en de grond van het pijnlijden is voorbereid. De 'rest', maar dit is juist het bestaan dat in pijn lijfelijk wordt uitgesproken, is voor de psycholoog. Het onvermogen om een synthese van beide visies tot stand te brengen komt als oordeel bij de patiënt terecht: deze wordt gesomatiseerd of onwillig genoemd. De patiënt, die op dezelfde manier lijdt onder de afwezigheid van coherentie als hij lijdt onder zijn pijn, fungeert uiteindelijk als sluitstuk van het dualistisch dilemma.

De gedragstheoretische stroming borduurt voort op het bovenbeschreven sluitstuk: de patiënt. Niet de pijn of het pijnlijke is het probleem, niet het reageren op de afwezigheid van de Ander, maar de manier waarop de pijnlijder zich aan de Ander present stelt namelijk door te klagen. Zo wordt in zekere zin onderkend dat juist in het reageren de mens zichzelf uitspreekt: hij klaagt bij de huisgenoten, hij klaagt bij de dokter.

In het operante paradigma wordt het 'ik' begrepen als de persoon in zijn sociale rollen, zijn diverse ik-functies. Tegenover de onmacht die in de rol van klager wordt uitgesproken, wordt de macht van het kunnen en willen gesteld. De therapeut formuleert alternatieven over hoe de patiënt zich wel en niet in de wereld kan bewegen en uitdrukken. Hij reformuleert de vraag van de patiënt, hij stelt grenzen (niet klagen) en hij voedt op, reconditioneert.

In het cognitieve paradigma, waar het 'ik' wordt begrepen als het mentale en verbale 'ik', gebeurt hetzelfde. De "foutieve" gedachten over wat de patiënt wel of niet kan, worden gecorrigeerd. Voor het woord pijn, wordt een zeker gevoel of iets dergelijks in de plaats gesteld. Kortom: de gedragsschool herdefinieert de symbolische orde voor de patiënt, die met zijn definities is vastgelopen en vastzit in een vicieuze cirkel van pijn hebben en het (reactieve) denken daarover. De gedragstherapeut functioneert zodoende als de Vader. Als de grammatica van de pijn alles is wat er nog is in het leven van de patiënt, is zijn lijden juist gebrek aan betekenis. De Vader brengt betekenis aan (beloning is ook betekenis) en versterkt het 'ik' van de patiënt. Een ernstig mankement, zeker in het operante paradigma, kan zijn dat de Vader zich vergist. Hij leert het Kind aanpassen aan een door hem van tevoren ingetekende werkelijkheid. Hij weet al waar de interpunctie gezet moet worden en hoe de werkelijkheid als het ware beter gedefinieerd kan worden. Hij hoort de behoefte -net als de dualistische stroming- maar verstaat de vraag gemakkelijk mis, omdat hij die grotendeels zelf invult en het klaaggedrag (dat op zichzelf al betekenis heeft, want elke menselijke actie is betekenisgeving) onderdrukt. Wat het Kind met zijn lichaam communiceert en wat hij niet uit kan spreken, wordt niet verstaan of bestaat niet, omdat de gedragspsycholoog in tegenstelling tot de fenomenoloog, niet meegaat met de (duale) werkelijkheidservaring van de patiënt. M.i. kan iedere pijnlijder die verstrikt is in de gesloten 'driehoek' pijn- 'ik'- lichaam de indruk wekken van een 'infantile personality' (zie hoofdstuk 7) of van iemand die een (uiterlijk) belang heeft bij zijn pijn, zolang hij voelt dat hem door de Ander niets wordt aangereikt waarin hij zichzelf herkent. Eenmaal teruggevallen op het lichaam kan hij als het ware van alle kanten aangevallen worden. Zolang hij zijn eigen vraag niet beseft staat hij open voor iedere suggestie. In dit verband wil ik er nogmaals op wijzen hoe belangrijk voor de constitutie van het subject de geleefde relatie met de individuele moeder (of vader of ander in de rol van moeder) is. Deze relatie staat 'ingeschreven' in het lichaam. Pijn doet ons ons eigen lijf *als lichaam* bewust worden en ons toewenden tot de buitenwereld als een kind naar de moeder. Als de gedragstheoretici benadrukken dat het kind door middel van pijngedrag geleerd heeft wat het met zijn vragen concreet gedaan kan krijgen, leggen zij zwaar de nadruk op dat ene aspect van de moeder-kind relatie. Meer gevoeligheid voor de 'tacit dimension' (Polanyi 1967), de kennis die op de achtergrond aanwezig is en die iedereen waarneemt zonder de tekenen ervan te kennen, zou de werkelijkheid niet reduceren tot alleen die van de symbolische orde. De kracht van de gedragstherapie is het versterken van het mentale en sociale 'ik'. Waar dat ontbreekt zal het zich eerst moeten profileren teneinde zich met de Ander te kunnen verstaan. Zo worden voorwaarden geschapen voor een definitieve doorbraak naar een meeromvattende werkelijkheid, een nieuwe symbolische orde, waarin de patiënt zichzelf kan vinden. De doorbraak zelf zal echter door de patiënt en diens naaste omgeving moeten worden bewerkstelligd. Als hij, daarnaar gevraagd, nog steeds pijn zegt te hebben hoeft dat niet te komen doordat hij de rol van klager bij de behandelaar weer opneemt, zoals wordt beweerd. Het sociale 'ik', het willen en kunnen, zullen om authentiek te zijn moeten samenvallen met het eigenlijke zelf.

De antropologische stroming is de enige die zowel in theorie als in praktijk erkent dat het pijnprobleem wordt bepaald door de crisis van de overgang van de ene naar de andere orde. Zij relativiseert de neurofysiologische pijntheorie, die niet kan verklaren waarom pijn zeer doet, noch waarom er mensen zijn met pijnklachten zonder afwijkingen en mensen zonder pijnklachten met afwijkingen (Haanen 1984, Ahles e.a. 1983, Spiegel e.a. 1983). De antropologische stroming onderkent het bestaan van een orde die voorbijgaat aan die van het lichaamsbewustzijn en het reflectieve of mentale 'ik'; de orde van het Wij (Ik-Gij) of de wil, die de kracht heeft lichamelijke pathologie te transcenderen. De antropologische stroming reageert niet op pijn als een ding dat ongedaan moet worden gemaakt, maar tracht het opgesloten zijn zelf van de patiënt in zijn lichaam te doorbreken. Zij tracht zich aan te sluiten bij de beleefde werkelijkheid van de patiënt en er eerst achter te komen wat de hulpvraag (het klagen) betekent ('fenomenale' pijnanamnese). Zij hoort de vraag (hoe moeilijk ook te verstaan) en daarachter het verlangen naar éénheid⁸. Zij streeft er daarom naar de patiënt te leiden naar een onmiddellijk beleefde werkelijkheid. De fenomenologische richting antwoordt op de vraag van de patiënt met een ontmoeting. In de ontmoeting die voorbij de woorden gaat en zich inderdaad in stilte voltrekt, vertegenwoordigt de therapeut de Moeder waardoor de dissociatie tussen 'ik' en lichaam wordt opgeheven. Het totale present zijn van de therapeut, waarbij ook en juist de fysieke aanwezigheid een rol speelt, is als het ware het medicijn. Hierbij breng ik de zinsnede van Lacan (1966,814) in herinnering: "La demande, c'est demande d'amour". De onvoorwaardelijke liefde, die alles verbindt, ademt als het ware nieuw leven in het lichaam van de patiënt⁹. De bewustzijnsrichting daarentegen leidt de patiënt naar de fundamentele zijnsvraag: wie is dat 'ik' dat zich afgescheiden heeft van het lichaam, hoe kan zo'n 'ik' werkelijk zijn? Pas wanneer de patiënt zich realiseert dat het daarom gaat, dat hij kan worden 'wie hij is' en gehoor kan geven aan een innerlijk weten, valt het vragen weg. Wanneer hij zich realiseert dat hij niet is wat hij schijnt te zijn, kan hij mogelijk de wil opbrengen zich opnieuw te verbinden met de Ander, d.w.z. de werkelijkheid met nieuwe ogen te bezien. Pijn, stelt Buytendijk (1975,28), dwingt de getroffen mens om als persoon, dit wil zeggen als boven alle psychisch gebeuren uitreikende, want deze bepalende en doorlevende, te antwoorden, meer nog met zijn persoon te antwoorden. De therapeut representeert de spiegel, de Ander waardoor ik mijzelf als wezen ervaar, maar leert zelf ook van de patiënt die voor hem een spiegel is. (De Ander geeft een proces van bewustmaking aan). De therapeut legt niets op, maar beluistert de dueel ervaren werkelijkheid van de patiënt door de woorden heen, waarmee meer nadruk wordt gelegd op het betekenisniveau. Zodoende komt niet steeds de nadruk op de grammatica van de symbolische orde waarin de pijn zo'n belangrijke plaats inneemt en wordt ruimte geschapen voor zelfonderzoek. Men zou de therapeut kunnen zien als een Vader die de patiënt oproept zichzelf te zijn, een Vader waarvan men de stilte in de woorden moet verstaan. Het gevaar is dat de patiënt des te schrijnender met zijn eenzaamheid wordt geconfronteerd en eerder zal weigeren te horen wat de ander hem aanbiedt. De therapeut die op geen enkele manier het 'ik' van de patiënt wil spelen, kan alleen het vertrouwen vestigen in de helende werking van de existentiële crisis die opnieuw kan worden opgeroepen en door-

leefd. Hij geeft zich er rekenschap van dat inwijding in de essentie van het leven een spiritueel proces is. Al schenkt de fenomenologische stroming minder aandacht aan het bewustwordingsproces op zichzelf¹⁰, uiteindelijk ontmoeten beide stromingen elkaar. Liefde is eveneens een inwijding tot wie men in wezen is en inzicht zetelt niet in het verstand maar in de stilte van het hart.

Als we de verschillende stromingen van de puur somatische (superspecialistische) aanpak tot en met de antropologische beschouwen, kunnen we zien, dat de aanpak in deze rij steeds minder specifiek wordt. Een aanwijsbaar lichamelijke substraat zoeken betekent zoeken naar een specifieke oorzaak. De gedragstheorie zoekt de 'oorzaak' van chronische pijn als het ware in het gevolg. De antropologische stromingen zien in principe af van welke specifieke oorzaak dan ook, al onderkennen zij wel, evenals de gedragsschool, dat het chronisch pijngedrag vaak wordt uitgelokt door een gebeurtenis die (bij wijze van spreken) lichamenlijk is¹¹.

Het specifieke van de fenomenologische school is echter het zoeken naar de wezenlijke klacht, de reden van het lijden. De klacht is het naar buiten brengen van de verbroken verbinding, van de reden waarom de patiënt zijn pijn niet kan integreren in zijn bestaan.

Geen van de stromingen schenkt veel aandacht aan de meer specifieke betekenis van communicatie via het lichaam. Is dit alleen iets voor huisartsen?

Binnen een structuralistische benadering zou heel wel het openleggen van de taal van het lichaam passen. Onze lichamenlijkheid is intersubjectief, ons lichaam is een weefsel van betekenissen, zoals Merleau-Ponty aantoonde, dat wil zeggen dat het lichaam een "signifiant" structuur heeft. Het pijnlijke voor iedere individuele patiënt is verankerd in het pijnbeleven, opgesloten en 'ingeschreven' in zijn lichaam. De twee belangrijkste communicatievormen zijn de metafoor en de metonymie. De pomp is een metafoor voor het hart in het kader van het anatomische lichaam, maar wat betekent het hart voor het levende lichaam? Bij de metonymie wordt er iets weggelaten zonder dat de betekenis verandert. De taal veronderstelt veel van wat wordt weggelaten: ik drink een glas (water); je maakt vuile voeten op het kleed. Zo kan men zichzelf uitspreken in delen van zijn lichaam: je moet niet zo aan mijn kop zeuren; 'kop' staat hier voor de spreker zelf, is *pars pro toto* (zie ook Hommes 1985). Enkele voorbeelden:

- Een werkeloos geworden man die zich afgeschreven voelt, krijgt scheldwoorden naar het hoofd geslingerd van zijn zoon (Kagie 1986). "Mischien heeft me dat nog het meest gegriefd." Hij heeft maandenlang "koppijn" geleden.
- Een werknemer die door zijn chef is gedegradeerd, ontwikkelt een hand-shoulder syndroom. Wil hij zijn baas slaan, maar heeft hij zich (zijn arm) ingehouden?
- Een vrouw met jarenlange pijn aan de arm beleeft bij psychomotore therapie opnieuw de schrik dat zij jaren geleden haar baby liet vallen (precies in die stand van haar arm waarbij de pijn het hevigst was). Haar arm is de drager van een *onoplettende moeder* geworden.
- Een in pijn geïnteresseerde huisarts vindt bij een vrouw met chronische klachten over pijn in het keel/halsgebied bij thermografie de

afdruk van een duim en wijsvinger in de hals. Een van haar ouders had de gewoonte haar nogal flink bij de keel te grijpen. Een beziield lichaam vergeet niet gauw.

- Een patiënt met fantoompijn, bloemist van beroep, vertelt mij zijn geschiedenis. Na een relatiebreuk was hij bij de psychiater terecht gekomen die hem, sprekend over zijn handen, vertelde dat handen zijn om te strelen, maar dat men er ook iemand mee kan slaan. Hierop volgde een periode van grote verwarring. Nog geen week aan het werk, sneed hij met de bloemenzaag per ongeluk (?) zijn wijsvinger af. "Mijn handen betekenen psychisch ook wat voor mij", had hij tegen de arts van het pijnteam gezegd. Deze had hem echter niet gehoord.

Als mensen zelf geen relatie kunnen leggen tussen hun klacht en de context zou een lichaamstherapie aangewezen zijn. In dit opzicht zou de geneeskunde veel kunnen leren van het alternatieve circuit. De haptonomie, gestalttherapie, oerschreeuw therapie, bio-energetica e.d. gaan er alle van uit dat de mens zichzelf uitsprekt in (delen van) zijn lichaam. Hier wordt de oertaal van het lichaam op lichamelijke wijze verstaanbaar gemaakt (zie b.v. Merz 1983, Janov 1985). Het is een mogelijkheid de eigen grammatica van de pijn, inclusief de oorspronkelijke pijn- en/of panieksituatie, totaal te doorleven en te verwerken in het bijzijn van de therapeut.

Een andere manier is, en die zien wij wel terug bij de antropologische stroming, dat men de patiënt laat uitspreken en zich gevoelig maakt voor de betekenis die in het niet-gezegde en in de structuur van het spreken zelf, naar voren komt (Kimsma en ten Have 1984). Zo kan men de klacht horen zonder dat deze in de formele grammatica is uitgesproken. Op deze wijze zal ik tot slot iets tastbaar maken van de 'pijn' van de geneeskunde.

9.6 De 'pijn' van de geneeskunde

De pijn van de geneeskunde is aan te geven met dezelfde structuren van het pijnbelevens zoals die door Metz (1964) zijn geschetst. Het geïsoleerde lichaam en het verbroken intersubjectieve contact zijn uitvoerig aan de orde geweest. De amnesie, het zich niet kunnen herinneren, wordt als derde structuur genoemd. Als de geneeskunde zich haar bron, de lijdende mens, niet kan herinneren vergeet zij dat medische wetenschap op de eerste plaats menswetenschap is. Zij vergeet de geschiedenis van haar lichaamsbegrip die geleid heeft tot het huidige medische discours (v.d. Berg 1959, 1961; Foucault 1986). Zij vergeet dat de geschiedenis van een lichaam de geschiedenis van een leven is.

Tenslotte is er het gestoorde zich-bewegen. De beweging van de pijnlijder verliest zijn oriëntatie, er is immobiliteit of juist ongecoördineerde beweging. De geneeskunde wil haar pijn niet aan, zolang zij weigert over te stappen op de orde waarin het mens-zijn zich afspeelt. Haar ongecoördineerde bewegingen uiten zich in een surplus van aandacht voor het object-lichaam. Zij is tot zwijgen gebracht door de onverklaarbare pijnen van haar doelgroep, maar verhult dit zwijgen door een oneindige lijst van pijnsyndromen aan te leggen, alsof zij zo greep kan krijgen op de niet te objectiveren beleving en pijn

alsnog binnen haar terrein kan brengen. Zij praat, net als de chronische pijnlijder veel óver pijn.

De pijnteammedewerkers staan midden op de meest pijnlijke plaats van de geneeskunde. Multidisciplinariteit zegt nog niets over de mogelijkheid over te stappen op een andere orde. Een werkelijke pijndeskundige gaat boven de disciplines uit. Hij ziet in dat de geneeskunde zelf onder invloed staat van pijn door het concept van pijn-op-zichzelf en door een scheiding te maken tussen de psyche en het lichaam. Maar de artsen in pijnteams zijn zich tenminste bewust van dit gemis. Zij maken dagelijks mee dat pijn op raadselachtige wijze kan komen en gaan. Zij stellen met hun behandeling hun eigen uitgangspunten aan de kaak. Zij spreken hun machteloosheid en frustraties uit, zij beleven de 'pijn' van de geneeskunde aan den lijve.

Die 'pijn' uit zich ook in hun spreken. Zoals Lacan aangeeft is het onbewuste werkelijk aanwezig in het spreken van het individu. Het uit zich als een verstoring in de continuïteit, het spreken stokt, er vallen lacunes in het verhaal en op het ogenblik dat de spreker, gehinderd door de discontinuïteit, wil ingrijpen, staat het onbewuste dat niet toe. Maar dezelfde taal die stollingen doet ontstaan, doet ook de subjectiviteit ontstaan die stollingen teniet doet. Dezelfde taal schept en de gevangenis en de mogelijkheid tot uitbraak (Kwant 1978,127). Mits men de ander tenminste helemaal laat uitspreken, zodat hij zichzelf uitspreekt (loi de non-omission en loi de non-systématisation).

In de voorgaande hoofdstukken heb ik hier en daar al korte linguïstische analyses gemaakt, waar verstoringen in het spreken naar voren kwamen. Ook de cliché-uitspraken in hoofdstuk 9 zijn aan de orde geweest. Bij doorlezen van de interviews kwam ik een drietal fenomenen tegen die op 'pijn' wijzen: herhalingen, vloeken en andere stopwoorden en zogenaamde oversprongen. Als afsluiting van dit onderzoek worden een aantal duidelijk pijnlijke momenten in het spreken aangetoond.

- We praten over kankerpatiënten. Het is de arts gebleken, dat deze vaak meer lijden als ze van hun pijn afgeholpen zijn. Zolang er pijn is vergeet je alles, de pijn functioneert als bliksemafleider. Is de pijn weg, dan gaat de aandacht naar het naderend levenseinde. Vooral bij jonge mensen blijkt dat ze dan ineens decompenseren en depressief worden.

Toch willen ze van hun pijn af. Citaat:

1.Die wil van z'n pijn af ja, maar vaak weet die dan niet dat als de pijn weg is dat die dan met andere vraagstellingen geconfronteerd wordt.

2.En of je hem dat moet vertellen dat weet ik ook niet dat doe ik ook nooit dat eh ik heb er verder ook niet genoeg ervaring mee dat, dat.. daar zijn... vind ik 't dan toch altijd spijtig ik denk toch als je, nou ja als je pijntherapeut bent dat 't toch wenselijk is dat je ook.. dat je 'n ander vak zou doen.

3.Maar dan stel ik mij de vraag of je dan niet finaal afknappt.

4.Ik bedoel ik kan me goed voorstellen als ik zie hoeveel mensen die ik persoonlijk ken die met pijntherapie bezig geweest zijn die d'r zelf

op 'n bepaald moment van afgeknapt zijn dan kan ik me wel voorstellen, als je zoveel aandacht erin steekt, dat je ook al dát soort aspecten beheerst dat dan de kans niet groter is dat je op 'n bepaald moment zelf afknapt, dan als je iets oppervlakkiger blijft en je doet zeg maar, bijvoorbeeld in mijn geval, drie dagen rustig anesthesie zonder gestoord te worden, maar je besteedt wat minder aandacht aan dat soort dingen.

Het eerste onderstreepte gedeelte (zin 2) laat zien dat de spreker na een hapering overgaat op een ander onderwerp. Ook inhoudelijk blijkt dat hij liever mijdt wat hem zeer doet (of wat hij spijtig vindt): een ander vak doen naast dat van pijnbehandelaar. De reden is het afknappen, een onderwerp dat drie maal terugkomt en dat de spreker kennelijk raakt. Hij merkt op dat zijn spreken stokte en wil zich herstellen, zoals blijkt uit het begin van zin 4: *ik bedoel*. Het herstel lukt niet helemaal gezien de onduidelijke formulering van deze zin. Dat afknappen wordt bij collega's gezien, maar onbewust identificeert de spreker zich al met hen. Spreekt hij over zijn collega's of over zichzelf? Dit blijft onduidelijk, mede doordat tweemaal hetzelfde gezegd wordt: *collega's die zelf op een bepaald moment afknappen*. Waarop slaat dit woordje zelf? Inhoudelijk is het overbodig, of het zou moeten staan tegenover de pijnpatiënt die al afgeknapt is, maar dit is onwaarschijnlijk. Hij spreekt over zichzelf maar als vanaf een afstand. Dit blijkt ook uit de derde voorlaatste regel: *bijvoorbeeld in mijn geval*. De spreker wil niet afknappen. Dat *niet* is nergens te vinden. Of toch wel? Inhoudelijk is het woordje *niet* in de laatste zin tussen *kans* en *groter* onjuist. De kans is namelijk juist wel groter. Ook het woord *maar* aan het begin van regel 3 is in de context onduidelijk. Als we vrij met interpuncties omgaan zouden we kunnen lezen: als je pijntherapeut bent, maar ja, dat ben ik niet, dan is het toch wenselijk dat je ook een ander vak zou doen, want dan stel ik me de vraag of je dan niet totaal afknapt.

-Een psycholoog vertelt over mensen die ontzettend "kwekken".

A:Ik heb 't laatst gehad, anderhalf uur met 't echtpaar gepraat en dan praat zij en dan praat hij en dan praat zij en dan praat hij en je weet 't zit tussen die twee en dat laat zich aan alle kanten zien en je hebt heel voorzichtig eh..nou.. ik beheers m'n gesprekstechniek goed al zeg ik 't zelf, dat is zo dus ik weet en ik heb veel ervaring in de moeilijke boodschap van psychogeen tussen aanhalingstekens en wat d'r aan zou moeten gebeuren daar heb ik veel ervaring in daar slaag ik over 't algemeen vrij behoorlijk in (V:mm) en als je d'r in zo'n situatie niét doorheen komt (V:mm) en dan dénk je dat 't klaar is (*zucht*) en dan wordt 't gesprek afgesloten en ze staan op en dan zeggen ze: nou ik ben toch blij dat u vindt dat ik naar (*naam stad met ander ziekenhuis*) toe moet dat die dokter dat moet zien, daar ga ik maar heen.

(V:Jaja) Dan denk je godver ja (*stemgeluid harder*) nou dan heb je anderhalf uur heb je daar (V:mm) écht hard en duidelijk 't anders

gezegd op hun niveau gezegd gesedeerd gezegd op verschillende manieren gezegd, herhaald etcetera etcetera en aan 't end...

V:Ja dus je probeert ze te motiveren en dat eh=

A:=-ja je komt niet over=

V:=-dat wordt helemaal niks=

A:=-je komt niet over nou overkomt me dat niet zo vaak moet ik eerlijk zeggen (V:ja) ik vind dat hele dat vind ik hele vervelende dingen..
zeg ik schenk nog even in.

Aan het eind van dit citaat, dat helaas door de interviewster is onderbroken, zien we een slotconclusie waarin tweemaal gezegd wordt hoe vervelend zoiets is en waarna een oversprong wordt gemaakt naar een veilig moment: een kopje koffie.

Uit het gedrag van dieren en mensen is bekend dat een oversprongbeweging plaatsvindt, wanneer zij een conflict doormaken tussen twee antagonistische impulsen, b.v. vechten of vluchten (Eibl Eibesfeldt 1970). De opgekropte opwindingslaag slaat als het ware over in een ander kanaal en vindt daar ontlading in een irrelevante activiteit¹². De hierboven aangehaalde spreker heeft zich boos gemaakt en is gefrustreerd. Hij uit zijn 'pijn' niet, maar krijgt ineens zin in drinken.

-Een arts spreekt erover dat we nog zo weinig van pijn afweten.

(...) ik ontken nooit dat er iets zit, want we weten het gewoon niet, nou en dan heb je daarnaast natuurlijk nog hét chronisch pijnsyndroom, dus gewoon als syndroom met óveral pijnen (zucht) met het complete leven rond die pijn gebouwd, zo allemaal impact met die pijn, nou daar is geen doorkomen aan, nou daar moet je ook geen doorkomen, moet je niet gaan aan gaan opereren moet je niet aan gaan rotzooien.

-Een oncoloog zegt dat het pijnteam vaak als vergaarbak functioneert waar de moeilijke gevallen in worden gestopt. (Overigens is hij niet de enige die dat zegt.)

V:Maar een radioloog kan ook analgetica voorschrijven neem ik aan?

A:Ja, hij kan dat wel doen maar dan moet 't g.v.d. wél helpen! (....)

A:En dán krijg je dus 't probleem dat als er in de pijnteam 'n beetje fanate anesthesist zit, ja eh die gaat dan ook sleutelen en dan krijg je dus de anesthesist die dus de epiduraalcatheters bij Jan en alleman inzet en die zegt van ja g.v.d. dat helpt óók niet, ja dan móet het wel in de hersenpan zitten en dán mag 'n psychiater het doen, maar ja dan heb je dus de patiënt natuurlijk verminkt van heb ik jou daar, ja.

De g.v.d.'s in deze tekst geven meer aan van de boosheid van de spreker, dan van de radioloog of anesthesist. De toehoorder begrijpt dit vanzelfsprekend. Voor mij betekenen deze uitroepen iets van de relatie die de spreker legt met de 'pijn' van de geneeskunde. De weg waarop de geneeskunde staat, gaat hem aan het hart. En als we gekwetst worden is dat *bij de anderen*, met wier lot wij

ons hebben verbonden en dat van ieder van ons een persoonlijk antwoord vraagt (Buytendijk 1975).

De 'pijn' van de geneeskunde is existentieel omdat het levende lichaam uit haar bestaan is weggefilterd. Maar in haar existentiële nood, het breken van de schelp die haar begrip gevangen houdt (Gibran 1973), is de geneeskunde bij de Ander. Haar passie voor pijn behoeft het mededogen niet uit te sluiten. Als chronische pijn het kruis van de geneeskunde is, vertegenwoordigen de medewerkers de dragers van dat kruis. Pas wanneer zij contact maken met hun eigen pijn en machteloosheid zijn zij mens met de lijdenden. Vanuit hun eigen werkelijkheid toont zich dan de weg waarop ze staan: de weg van de compassie en de sympathie. De 'pijn' van de geneeskunde is een kans om het tekort van het wetenschappelijke lichaam te transcenderen en de verbroken verbinding met de Moeder te herstellen.

Summary

The title of this study refers to the thesis that chronic or intractable pain is experienced as such a burden for medicine itself that it may be seen as the cross of medicine (*crux medicorum*). In dealing with patients who suffer from chronic, intractable or 'inexplicable' pain, medicine seems to be confronted with the limits of its own theory and practice. Metaphorically, we may speak of the 'pain' of medicine in view of its inability to successfully treat these patients.

This problem is analyzed further in this study as a contribution to a broader understanding of pain and the management of patients with pain.

In medicine pain is usually seen as a symptom, an adjunct or secondary product of a disease (Chapter 1). The problem is that pain is a subjective phenomenon. If the physician is able to get clear answers from the patient on the questions he poses, the symptom can be objectified and a diagnosis can be made. Pain as a sensation seems to have the function of a warning signal.

So called chronic pain appears to have no function at all (Chapter 2). It is considered, both by patients and physicians, as a meaningless sensation of which we must get rid of. In such cases the pain is seen as a disease in its own right. In the treatment of this "disease" pain is considered as an entity that can be cut out of the body. In those patients who complain about pain and in whom no underlying lesion or known syndrome can be uncovered, the pain is called psychosomatic or psychogenic.

This partial analytical medical approach to pain and the ill person has been criticised, among others, by Illich, Buytendijk and Metz. From an anthropological point of view, pain is a specific state of existence, which poses specific questions about life. Furthermore, they state that the physician, as a fellow human person in relation to the patient, has his own task in alleviating the suffering.

Since 1970, institutions for the multidisciplinary study and treatment of pain have multiplied. These institutions have been inspired by the American anaesthetist Bonica who proposed that the study and treatment, especially of 'chronic' pain, can best be implemented through the cooperation of different disciplines. They differ from the so called nerve block clinics, run by anaesthesiologists, who focus mainly on the (symptomatic) relief of pain through technological procedures. Here, fresh attempts are being made to develop a theory of 'chronic' pain, going beyond the mechanistic, causal, 'Cartesian' orientation towards pain. Thus pain centers, which adhere to an integral approach, are excellent places to study the way medicine seeks to expand its limits.

The main question posed in this study is, whether the specialists working at these pain centers are capable of a fundamental change in their practice (Chapter 3). Are there different schools of thought with respect to pain and pain treatment? What is their strength and what limitations do they encounter in practice? How do they overcome these limitations and what does this mean with respect to the 'pain' of medicine?

A phenomenological analysis of interviews with physicians and psychologists of the eight academic pain centers in the Netherlands revealed four different

schools of thought. For methodological reasons (chapter 4) these schools must be seen as idealtypes. They have been classified into these four groups by identifying logical and meaningful connections between relevant classes of statements (categories) about pain, pain patients, therapy and recovery. In chapter 5 an overview of these schools is given: 1)The dualistic, body-oriented approach; 2)The behaviouristic approach; 3)The phenomenological approach; 4)The consciousness approach. The first two schools are common among pain centers, the latter two, grouped together as the anthropological approach, are relatively unique. However, all pain specialists have to deal with limitations in their practice (Chapter 6). Limitations with respect to the history of the patient whose pain earlier was often connotated as "psychic", and limitations of time which often prompt a pragmatic approach. It is found that the categories which determine the practice of pain centers are: what helps and what is attainable?

Chapter 7 deals with an in-depth analysis of these limitations, especially those found in the dualistic, body-oriented approach towards patients with the chronic benign pain syndrome. These are related to the behaviouristic solutions and compared to texts of representatives of the anthropological approach. It appears that most physicians are caught in an impasse connected to the dilemma posed by the psychosomatic paradigm and its inherent view of man. Talking with the patient is seen as part of the task of a pain specialist, but not as their expertise. They try to help the patient, even if there is no somatic diagnosis, but they have no means to escape the impasse. Thus they are easily brought into a power-play with the patient who seems to be caught in the same dilemma. Another important subject is that pain, especially 'chronic' pain is a problem with which one cannot easily sympathize with. The professional is apt to blame the patient who goes on complaining in order to make himself being understood. From this point of view 'chronic' pain can be conceptualized as a relational problem.

The behaviouristic approach bridges the gap between soma and psyche by focussing on pain behavior, ignoring the 'subjective pain experience' (Chapter 8). It deals exclusively with patients diagnosed as having chronic benign pain. The suffering of these patients can be, at least partially, alleviated by learning them to stop complaining and to live with and in spite of pain. An analysis of the behaviouristic paradigms reveals a pragmatic orientation towards pain (behavior). However, their explanation of chronic pain, also called 'pain beyond healing time', is inadequate. Nevertheless this approach has much contributed to the understanding of the problem of chronic pain. Although the behaviouristic approach is methodologically rather rigid and many patients are not considered eligible for treatment, the followers of this school (mainly psychologists) have many techniques and strategies at their disposal to promote the autonomy of the patient and to reframe his outlook on life. Thus the patients are encouraged to strengthen their will and to become a member of a social group, instead of being and behaving as a patient. The limitations felt by the psychologists are caused by their pessimism about the ultimate recovery of the patients and ambiguity about what doctors have done and should do. An important limitation found in this study is that the behaviouristic approach pays little attention to emotions. Not only helplessness,

but also anger, uncertainty, loneliness, meaninglessness and hidden despair constitute the reality of pain patients. The behaviourist may easily overlook the existential essence of the pain, because he preconceives the problem of pain behaviour through his own, rather formal, frame of reference and selects patients who are willing to minimize their life goals.

Finally, it is argued in chapter 9 that as yet no scientific explanation for pain exists. Conceiving of such an explanation would require the consideration of the pain experience along the lines of the phenomenological approach as a point of departure and would require a fundamental reframing of the common medical view of man.

An analysis of pain from a structuralistic point of view (Lacan) is given. This results in the understanding that pain in essence can ultimately be considered as the human expression of the very experience of psychosomatic dualism. Therefore, pain can be seen as an appeal to mankind to implement a second order change, a transformation to the human symbolic order, as the anthropological approaches argue for. The pain sufferer is caught in a closed triangle of experience: pain (as language), the body (as object) and a bodiless 'I'. From this point of view the chronic complaint of pain can be seen as an appeal for love (the Mother) and/or an appeal for meaning (the Other).

The vulnerability of the medical discourse is disclosed. It is stipulated that the patient can best be helped to step out of his inner vicious circle by connecting to his own frame of reference, his dual relationship with reality. The phenomenological approach succeeds in this by a phenomenological analysis of the suffering (complaint) behind the pain -not to be equated with the pain itself- which reveals the core of the patients existential crisis. It is what is causing the patient to continue suffering and seeking help. The consciousness approach accomplishes this by guiding the patient to face the fundamental question: who is this 'I' separated from the body? In both of these ways the present reality of the patient is affirmed rather than distorted or desymbolized and the patient is offered an opportunity for bridging the passage to the human reality, the symbolic order.

In the last part of this chapter the 'pain of medicine' is uncovered through a linguistic analysis of interview transcripts of some representatives of the different groups studied.

NOTEN

Inleiding

1. Met name een opleiding medische synthese bij de afdeling Algemene Ziekteleer van de Erasmus Universiteit, heeft me inzicht verschaft in helingsprocessen.
2. De Nederlandse Vereniging van Migrainepatiënten is gevestigd te Grouw. Het door haar uitgegeven periodiek heet Hoofdzaken. De Pijnstichting Nederland werd eind 1982 opgericht en is gevestigd te Den Helder.

Hoofdstuk 3

1. Het gangbare medisch denken wordt volgens Verwey (1987) ten onrechte aan Descartes toegeschreven. Het zou "localistisch-laesionistisch" genoemd moeten worden. Dit denken is pas rond 1850 met de opkomst van de natuurwetenschappelijke geneeskunde een feit geworden.

Hoofdstuk 4

1. De Ander met een hoofdletter wordt in de filosofie vaak gebruikt teneinde a) het uniek-zijn van de ander aan te geven (zoals hier waarschijnlijk wordt bedoeld), b) aan te geven, dat de niet-empirische ander wordt bedoeld.
2. De sociologe M. Fahrenfort geeft in haar dissertatie Een doktersroman (1985) in hoofdstuk 3 een uitvoerige uiteenzetting van sociologisch interpretatieve methoden en de 'grounded theory'.

Hoofdstuk 5

1. Gezien de manier waarop deze stromingen tot stand zijn gekomen, zou beter gesproken kunnen worden van typologieën. Sommige stromingen zijn op te vatten als een school, in de zin dat het werk in de geest van een voorganger wordt voortgezet, zoals Fordyce bij de gedragsstroming, of Metz bij de fenomenologische stroming. Ik heb het woord stroming gebruikt als een geschikte term voor de algemene aanduiding van de onderscheiden benaderingswijzen.
2. Somatisering is het verschijnsel dat mensen het accent van de aandacht vestigen op de somatische component van hun spanningen. Het resultaat van dit proces, waarin de omgeving een belangrijke rol speelt, is somatische fixatie. Dit is de situatie, dat mensen door een voortdurend inadequaat reageren op of omgaan met hun ziekte,

onlustgevoelens of problemen steeds meer vastlopen en steeds afhankelijker worden van met name medische hulp. De (huis)arts speelt daarin een grote rol (Grol 1983).

3. In 1982 verscheen in The Journal of Nervous and Mental Disease een uitgebreid artikel over chronische pijn als variant van een depressie (Blumer e.a. 1982), gevolgd door heel wat bijval in hetzelfde nummer. In 1984 werd dit artikel weersproken door Turk e.a. (1984). Zij zien de depressie als een gevolg van het voelen van pijn van onzekere oorsprong. In Nederland zijn er verschillende oordelen over of de depressie ontstaat ten gevolge van de pijn, of juist omgekeerd.

4. Antecedente stimuli of variabelen gaan aan het gedrag vooraf. Consequente variabelen daarentegen volgen op het manifeste gedrag.

5. Symptom-sign dissociation is een term die aangeeft, dat de mate waarin de patiënt over pijn klaagt (het subjectieve symptoom, in het Engels symptom) niet overeenstemt met de objectieve bevindingen (het Engelse sign).

6. Het begrip organisme in de gedragstheorie is breder dan in het medisch spraakgebruik, waar het lichaam als biologisch systeem wordt bedoeld. Men duidt er het subjectieve systeem mee aan, de patiënt als individu, inclusief diens lichaam.

7. Naar mijn weten is er thans alleen in Hoensbroek een 'pain management' centrum, waar naar Amerikaans model programma's zijn ontwikkeld voor revalidatie, reactivering en resocialisatie.

8. Metz (1964, § 70) gebruikt de term 'lichamelijk' pijnbelevens, waarbij lichamelijk uitdrukkelijk tussen aanhalingstekens wordt geplaatst, omdat dit woord een misleidende aanduiding is van wat de pijnlijder beleeft. Iemand in pijn 'beleeft' zijn lichaam juist niet. Bovendien wordt de term ten onrechte afgezet tegen 'psychogene' pijn. Engelbart spreekt liever van pijn voelen. Het pijn voelen is volgens hem een in principe gezonde (fysiologische) modus van het algehele lichamelijke voelen, maar is beschouwd als gevoel op zichzelf -evenals andere vormen van gevoel- niet a priori van een lichamelijke kwaliteit; zij het dat deze modus van voelen zich in de regel richt op het object van het lichaam. Afgezien dat het pijn voelen beschouwd als gevoel op zichzelf, mogelijk varieert tussen de uitersten van psychoforme, respectievelijk somatiforme kwaliteiten, dient de term lichamelijk pijn voelen allereerst te worden beschouwd als verwijzing naar de aard van het incident ('oorzaak') naar aanleiding waarvan het pijn voelen is aangevangen.

9. De visie van Engelbart was tijdens de eerste gesprekken nog niet op schrift gesteld. Zijn ideeën passen in een systeemtheoretische benadering, bekend terrein voor de onderzoek-

ster. De gesprekken resulteerden in een gezamenlijk artikel: *Chronic pain from the perspective of health; a view based on systems theory* (Engelbart e.a. 1985). Later heeft hij zijn visie uitgebreid beschreven in een themabijlage bij *De Medische Spiegel* (Engelbart 1987).

10. Het S-R van de medicus of R-S van de psycholoog zijn constructies die het pijnbelevens analyseren. De R van de medicus is de reflex van afweer, de R van de psycholoog is het gedrag dat volgt op het pijnbelevens.

S en R zijn in werkelijkheid niet te scheiden. Het subject kan niet introspectief aangeven waar de S eindigt en de R begint. Volgens Metz is de pijn het antwoord van de ziel, niet van het 'ik', niet van het bewustzijn. Het bewustzijn neemt waar, dat de ziel antwoordt (persoonlijke communicatie). De R van de medicus is te zien als de reflex van afweer en zou beter met een kleine r kunnen worden aangegeven (Metz 1989). Men zou S en r ook kunnen voorstellen als een circuit (feed-back lus) van sensibiliteit, liever gezegd proprioceptie of introceptie, en motoriek (beweging) die tenslotte onder beheer staat van het individu, of het lichaam-mens. Het individu is van een andere orde, staat 'boven' dit S-r circuit, vandaar de R van antwoord.

11. Pijnpatiënten gaan vaak gemakkelijk akkoord met de door artsen voorgestelde operaties, of sturen het er zelfs op aan. De diepere grond hiervan kan gelegen zijn in het willen verstoten van een deel dat niet als lichaamseigen wordt ervaren.

12. In het AMC worden alleen patiënten gezien die door specialisten van dit ziekenhuis verwezen zijn.

13. Ook bij andere respondenten is een reden voor uitsluiting dat men verwacht dat de patiënt zijn pijn niet meer kan missen. Hierbij is echter de tijdsduur van de pijn geen criterium.

14. Het gesprek met Metz is op zijn verzoek niet in citaten opgesplitst. Het is ook nauwelijks als zodanig weer te geven en voldeed niet aan de criteria van het semi-structureerde interview zoals dat met andere respondenten plaatsvond.

15. Een uitgewerkt voorbeeld van het niet-lichamelijk pijnbelevens vindt men in de dissertatie van Metz (1964, § 78). Ook de overeenkomst tussen de structuren van het 'lichamelijke' en niet-lichamelijke (i.e. sociale) pijnbelevens wordt daar uitvoerig geschetst (Metz 1964, 137-153). Bij de chronische pijnpatiënten die Metz begeleidt, is er -als ik Metz goed beluister- geen onderscheid tussen deze twee vormen van pijnbelevens.

16. Engelbart benadrukt dat een echte "pijnbehandeling" zou bestaan uit een omkering van het naar-binnen-toe voelen. Bij een zenuwblokkadebehandeling wordt het zenuwstelsel

behandeld, maar niet de pijn. Het zou kunnen zijn dat door het uitschakelen van een zogenaamde pijnzenuw de patiënt een ander gevoel krijgt, wat een trigger kan zijn waardoor hij alsnog geneest. De enige methode die direct op het voelen inwerkt is haptonomie. Gebrekkig geformuleerd komt deze methode erop neer, dat het lichamelijk voelen door de haptonoom zodanig wordt aangesproken, dat het zich niet meer naar binnen richt -in de vorm van het voelen van pijn-, maar dat het opnieuw naar buiten wordt gericht. (Zie over haptonomie ook Veldman 1988.)

17. Dit persoonsbegrip komt uit de christelijk religieuze en metafysische traditie, een traditie die de wortel vormt van de antropologische beweging omstreeks 1930. Verwey (1984) geeft een heldere uiteenzetting van deze beweging en het verschil met het begrip van de persoon als organisme.

18. De ideeën over de arts-patiënt relatie die hier verwoord zijn, doen ook weer sterk denken aan Buytendijk. Zie b.v. Buytendijk 1959.

19. Kappa is de in 1960 door Cohen ingevoerde coëfficiënt van overeenstemming voor nominale schalen. Voordeel van kappa boven andere coëfficiënten is dat deze rekening houdt met door kans veroorzaakte overeenstemming.

Hoofdstuk 6

1. De McGill Pain Questionnaire is voortgekomen uit het werk van Melzack en Torgerson (1971) en is eigenlijk opgezet als onderzoeksinstrument voor effect-studies van verschillende behandelingsmethoden. Scarry (1985) geeft terecht aan, dat artsen op deze manier de patiënten hebben geholpen woorden aan hun pijn te geven, terwijl vroeger alleen aandacht was voor de intensiteit. Er zijn al vele pogingen gedaan om deze vragenlijst, die oorspronkelijk in het Engels is, geschikt te maken voor het Nederlands taalgebied (Rouwet e.a. 1985). De geschiedenis van deze lijst zou een aparte studie waard zijn. De lijst kan voor verschillende doeleinden worden gebruikt, zelfs voor het stellen van diagnoses m.b.v. computerevaluaties en voor het onderscheiden van 'organische' versus 'functionele' pijnen.

2. Een somatisatiestoornis (in de DSM III somatization disorder) gaat veel verder dan somatische fixatie. Het betreft mensen die verslaafd lijken te zijn aan medische ingrepen (zie v.d. Mast e.a. 1987).

3. Het is gebleken dat stoppen met pijnstillers die langdurig gebruikt zijn, vaak een positief effect op de pijn heeft. De gebruiker klaagt minder of heeft helemaal geen pijn meer. De vraag is hoe dit fenomeen verklaard kan worden.

De behavioristen zouden zeggen dat pijnbeleving en de inname van een pijnstiller met alle gunstige gevolgen van dien, zo met elkaar verweven zijn, dat de inname de pijn in stand houdt (zie Groenman 1982). Existentieel gezien is het besluit tot stoppen een wilsbesluit, waarmee men een stap zet naar een andere, meer positieve levenswijze. Dit besluit alleen al kan de bestaande desintegratie van het bestaan opheffen. Een simpele uitleg zou zijn, dat pijn een bijwerking van de pijnstiller is. Dit is bekend van fenacetine en pentazocine.

4. Het gebruik van psychofarmaca is groot, ook onder de pijnpatiënten. Naast antidepressiva worden allerlei rustgevendende middelen en slaapmiddelen gebruikt. Ook tranquilizers (anxiolytica en neuroleptica) acht men aangewezen. Veel van deze middelen, meer dan ook onder medici bekend is, kunnen zowel tijdens het gebruik (bij daling van de bloedspiegel van het middel), als na het stoppen van de toediening pijnklachten geven. Men leze het trieste verhaal van de vrouw die jarenlang Seresta had gebruikt en daarvan af wilde (Planting 1987). Uit mijn eigen praktijk weet ik, dat zelfs het "onschuldige" diazepam bij stoppen hyperventilatie en pijn op de borst en in spieren kan geven, zelfs na kortdurend gebruik van lage doses. (Seresta (oxazepam) is een metaboliet van diazepam.)

5. De commissie Pijnbehandeling van de Gezondheidsraad heeft de minister aanbevolen in Nederland voor de zogenaamde multimodale behandeling twee à drie pijnmanagement centra te laten functioneren (Gezondheidsraad 1986). In de USA functioneert een groot aantal van deze centra. Van daaruit komt veel literatuur over de selectie van patiënten.

Hoofdstuk 7

1. Feed-back is een uitdrukking uit de communicatieleer en betekent letterlijk terugkoppeling. Er is geen Nederlandse vertaling voor dit begrip. Er wordt mee bedoeld, dat de luisteraar de spreker vertelt hoe die op hem over komt. Dit dient te gebeuren zonder te psychologiseren en met ruimte voor de spreker om te reageren.

2. Ritsema van Eck (1981) noemt dit niveau het derde niveau: het gebied van de feitelijke activiteiten, van de vorm. Het is het niveau van de materiële werkelijkheid. Daartegenover staat het eerste niveau, dat van het idee, de betekenis of zingeving. Het tweede niveau is dat van het hoe, van het gebied waar de omzetting plaatsvindt van idee naar vorm. Op dit niveau vindt men de weg om zijn activiteiten vanuit de inspiratiebron gestalte te geven. Deze zogenaamde drie principes, afkomstig uit de psychosynthese, vindt men steeds terug, bijvoorbeeld in de gestaltleer. Daar spreekt men van potentie versus manifestatie, of energie versus materie. Daartussen is het gebied van het 'Ik', dat in staat is relaties te leggen met behulp van attitudes en keuzen.

3. Volgens Sternbach geldt dit voor alle soorten pijnpatiënten, of de pijn nu primair psychogeen of somatogeen is. Bovendien zou de pijnbeleving zelf emotioneel krachtige figuren tot neurotische manipulatoren omvormen.

4. Existentieel bevestigt hij zijn identiteit die eruit bestaat een lijdend mens te zijn. Szasz (1974) drukt dit uit met het begrip de homo dolorosus. Dit script wordt sociaal, psychologisch en biologisch bewaarheid. Volgens Sternbach hoeft de basis van dergelijke spellen, hetgeen de psychoanalytici zeggen, niet persé in de jeugd gelegd te zijn. Het is voldoende, wanneer men:

1. Een pijnlijke ziekte of verwonding heeft. 2. Emotionele behoeften heeft waar niet aan is voldaan. 3. Versterkt wordt in zijn pijngedrag d.m.v. gehele of gedeeltelijke tegemoetkoming aan die behoeften.

5. Oderwald (1987) stelt dat de geneeskunde in een Meletus-positie verkeert. Meletus staat voor een denksysteem waarin de grond, de wetten, de goden, als laatste en eerste beginselen niet ter discussie mogen staan. De diagnose is voor medici zo'n wet. Het gaat er niet om dat deze wet ontkend wordt, maar dat erkend wordt dat de diagnose een bepaalde beschrijving van de werkelijkheid is en niet het eerste en laatste beginsel. De meeste dualistische artsen in pijnteams beginnen zich hiervan bewust te worden. De patiënt echter moet nu zelf de diagnose die voor hem gesteld is, gaan relativiseren. Het zelf uitspreken van zijn diagnose maakt hem plotseling verdacht. Als we de geschiedenis van bepaalde pijnsyndromen bekijken, blijft het twijfelachtig hoe verdacht de patiënt is. Fibromyalgie (het vroegere fibrositis) b.v., is een tijdlang als 'psychogeen' bestempeld, totdat er met fijnere technieken toch weefselveranderingen in de spieren konden worden aangetoond (zie Bartels e.a. 1986, Goldenberg 1987). Zolang de diagnose in de geneeskunde een wet van oorzaak en gevolg blijft, zal de paradoxale relatie met pijnpatiënten blijven bestaan.

6. Er zijn verschillen tussen 'benigne' en 'maligne' pijnpatiënten, maar fenomenologisch gezien zijn er sterke overeenkomsten: zoals de kankerpatiënt alleen zal sterven, is de pijnlijder alleen met zijn pijn (en zal dit onder ogen moeten zien). De wereld van de pijnlijder is ingekrompen tot die van zijn lichaam, bij de kankerpatiënt dreigt voortdurend het lichaam op de voorgrond te treden. De kankerpatiënt heeft veel operaties achter de rug, de pijnlijder vaak ook. De kankerpatiënt verkeert in onzekerheid, de pijnlijder ook. Zowel pijnpatiënten als kankerpatiënten zijn vaak boos op artsen. Het enige verschil is de verwachte levensduur en de mate van lichamelijke aftakeling. Daardoor weten we niet hoe erg de chronische pijnpatiënt lijdt. Maar weten we dat van een kankerpatiënt wel? Ook kankerpatiënten blijken vaak meer te lijden als de pijn is behandeld.

Hoofdstuk 8

1. Het Goldstein-programma is ontwikkeld voor mensen die niet direct overtuigd zijn van het verband tussen pijn en hun omstandigheden.

De psycholoog beoordeelt bij het eerste gesprek de waarschijnlijkheid van de aanwezigheid van het chronisch benigne pijnsyndroom en gaat tevens na wat de omstandigheden zijn die dat in stand houden, (de operante condities). Wordt de patiënt niet geschikt geacht voor een introspectieve therapie (Rogeriaans, psychoanalytisch of anderszins), dan wordt hem een soort pré-therapie aangeboden, waarin dit verband alsnog duidelijk kan worden. Dit is dus vooral voor mensen die niet in staat zijn "over hun eigen gedrag na te denken, ze zijn niet introspectief". Dat begint met een videoband met de titel "omgaan met lichamelijke klachten". Er worden drie situaties uitgebeeld, waarbij iemand lichamelijke klachten krijgt die in verband staan met sociale omstandigheden. De band duurt twintig minuten. Deze wordt in een groepje van zes patiënten onder leiding van een "Goldstein therapeut" gedurende vijf middagen stukje voor stukje bestudeerd en besproken. Men besteedt één middag per week aan de band. In de overige tijd moeten de mensen in de gaten houden wanneer ze pijn krijgen en in welke specifieke situaties. Ze dienen daar een soort dagboek van bij te houden. Na de vijfde week zien volgens de spreker vijf van de zes mensen het verband tussen hun pijn en de omstandigheden. Het blijkt dat die omstandigheden vaak gepaard gaan met typische emoties, die niet geuit worden. Zo komt de combinatie spanningshoofdpijn en kwaad worden nogal eens voor. Een andere met name genoemde combinatie is rugpijn en besluiteloosheid, geen initiatieven kunnen nemen.

De mensen zijn dan na deze pré-therapie wel bereid om juist voor de door henzelf genoemde omstandigheden ander gedrag aan te leren.

2. De rationeel emotieve therapie is ontwikkeld door Ellis (1973). In deze therapie worden denkbeelden van de cliënt besproken op grond van hun rationaliteit, dus of ze wel of niet overeenkomen met de feitelijke situatie. Niet rationele denkbeelden berusten op b.v. een verkeerd zelfbeeld. Daarmee gaan gevoelens van onzekerheid of angst en irrationeel of neurotisch gedrag gepaard.

In Amerika rekent men zelfs meditatie tot het gedragsprogramma (Kabat-Zinn 1985).

3. Een klein staatje:

Eén psycholoog ziet ruim 25% van alle aangemelde patiënten. 5% hiervan gaat zonder meer terug naar de huisarts (categorie hopeloos). Met een gedeelte van de patiënten wordt slechts een- of tweemaal gesproken. Met de rest zijn er drie tot maximaal zeven contacten, slechts bij uitzondering houdt de psycholoog iemand wat langer onder zijn hoede.

Een andere psycholoog ziet alle aangemelde patiënten "op papier", dat wil zeggen hij leest de documentatie en vragenlijst e.d. Ongeveer 23% van de aangemelde patiënten

krijgt dan ook nog een psychologisch onderzoek. Deze psycholoog neemt zelf geen mensen in behandeling. Een collega ziet ongeveer vijf patiënten per jaar voor individuele therapie. Wel worden mensen doorgestuurd naar andere psychologen die niet aan het pijnteam verbonden zijn.

Twee psychologen in verschillende centra doen sinds enige jaren onderzoek met cursussen "pijnbeheersing" voor groepjes patiënten.

4. Omwille van de anonimiteit worden bij de volgende citaten zelfs geen nummers aangegeven.

5. "What are your night visions or your pain but the failure of your will?", is een citaat van de sjamaan H. Storm in een boek van L. Andrews (1981). De enige respondent in dit onderzoek die de wil zo centraal stelt, is de vertegenwoordiger van de bewustzijnsstroming. Zou de mens zijn wil inderdaad kunnen inschakelen teneinde zich te bevrijden van toestanden die zo dwingend zijn bestaan lijken te bepalen, zoals pijn? Zelf heb ik één kankerpatiënt ontmoet die na weken hevig pijnlijden zichzelf op een dergelijke manier heeft 'toegesproken' dat het inderdaad afgelopen was met de pijn.

6. In de literatuur is veel aandacht besteed aan het verband tussen affectieve verwaarlozing in de jeugd en de pain-prone disorder (Engel 1959). Een uitstekend overzicht is te vinden in een artikel van R. Roy (1985). Roy is vooral geïnteresseerd in het verband tussen kindermishandeling en het CPS en stelt dat affectieve verwaarlozing enerzijds en mishandeling anderzijds apart in beschouwing genomen moeten worden. Het mag buiten kijf zijn dat mishandeling altijd gepaard gaat met affectieve verwaarlozing en het is de vraag of affectieve verwaarlozing op zich al niet genoeg is om lichamelijke beschadigingen teweeg te brengen (Janov 1985).

Een verwant thema wordt gevormd door vroege ziekenhuisopnamen.

Alexithymia schijnt nauw samen te hangen met affectieve verwaarlozing in de jeugd. Zowel sommige psychologen als de psychiater in dit onderzoek hadden de ervaring dat pijnpatiënten meestal uit grote gezinnen komen waarin weinig aandacht was voor de emotionele ontwikkeling en spanningen werden weggeduwd, bijvoorbeeld met hard werken. Een psycholoog voegde eraan toe dat een opvallend grote groep mensen vroeger lichamelijk mishandeld is. Daarnaar gevraagd zijn de patiënten geneigd het te ontkennen of antwoorden zowel bevestigend en ontkennend. Citaat:

Er wordt ook gezegd 't is toch wel heel gek dat mijn vader mij altijd de trap afgooide. Nou, kwaad daarom? Nee, nee want hij zal er wel goeie bedoelingen mee gehad hebben; maar echt, ja, dat is echt waar, daar schrik ik echt van hoor.

Een al genoemde kwestie, waar meerdere psychologen over spraken, is dat een groot aantal vrouwelijke pijnpatiënten al vroeg de zorg voor een zieke vader of moeder op zich hebben genomen en zelf niet de gelegenheid hebben gehad kind te zijn.

Ik ben het met Violon (1980) eens, dat verwaarlozing in welke vorm dan ook een verwrongen lichaamsbeeld met zich mee kan brengen en memoreer in dit verband de opmerking van Freud, dat het vroege ego een lichaams-ego is. De gedragstheoretici zijn de strijd aangegaan met de psychoanalytisch georiënteerden, omdat ze betwijfelen of er een causaal verband is tussen vroegere gebeurtenissen en de chronische pijn (Turk e.a. 1984). Dit zegt echter meer over hun preoccupaties dan over de menselijke levensloop, waarin altijd herhaald wordt, in welke vorm dan ook, wat nog niet bewust geworden is. Los daarvan kan zonder meer gezegd worden, dat de pijnbeleving altijd een terugvallen betekent op het lichaam en dat een nooit totaal in het 'ik' geïntegreerd lichaam juist dan van zich zal laten gelden (Zie hoofdstuk 9).

Hoofdstuk 9

1. Een systeem is een functioneel en structureel samenhangend stelsel van elementen. De elementen worden ook wel subsystemen genoemd. Een orgaan is b.v. een systeem van de samenstellende weefsels en cellen van dat orgaan (als subsystemen). Een 'hoger' systeemniveau bevat meer informatie en ook nieuwe eigenschappen (nova) die niet uit de subsystemen zijn af te leiden (Zie ook de Vries 1985).

2. Omdat (ir)reflexief de verwarring kan geven met het biologische idee van de reflex, wordt de voorkeur gegeven aan de aangenomen spelling.

3. De hoofdletters geven aan dat deze termen een symbolische (archetypische) betekenis hebben.

Voor het vertolken van Lacans ideeën heb ik gebruik gemaakt van de volgende auteurs: Mooij (1975), Kwant (1978), Bakker (1978), Moyaert (1978), Struyker Boudier (1983) en de Cock Buning (1978). De laatste dank ik tevens voor het mij attenderen op Lacan.

4. Het is een cruciale stap van Lacan geweest om de taal op de plaats te zetten van de Vader. Hiermee is de semiotiek (de tekenleer) in de structuur ingebracht. Taal is bij Lacan alles wat betekeniswaarde heeft, dus niet alleen het gesproken woord, maar ook gebaren, handelingen, posities. Een rood gezicht (blozen) is ook taal.

5. Hierbij moeten we in het oog houden dat spreken en denken door structuralisten niet sterk worden onderscheiden. Ook Merleau-Ponty noemde spreken en denken de twee zijden van één vel papier. Hij zegt echter dat het denken de innerlijkheidszijde is van het spreken. De structuralisten vatten deze relatie veel losser op. Het subjectieve is niet de (enige) maatstaf van het spreken en bovendien kan ik dingen zeggen waar een zin in zit die mezelf ontgaat (Kwant 1978, 187).

6. Buytendijk is zelf niet helemaal tevreden met de term gevoelsgevaarwording. De term moet volgens hem worden verstaan als een gevaarworden van de bewegingstendens die in de pijn gegeven is en tevens als gevoelen ons vervult (Buytendijk 1975,16).

7. Van de pijnbeleving van een baby is weinig bekend. Een baby bevindt zich in een oertoe-stand van versmoltenheid met de omgeving. Hij heeft wel eenvoudige gevaarwordingen, proprioceptieve indrukken, emotioneel-sexuele prikkels en indrukken van buiten, maar ervaart zich van binnenuit waarschijnlijk niet als een geheel. Men zou kunnen zeggen dat het zelf bij wijze van spreken nog materieel is. Zelfs een 'verbrokkeld lichaam' zal, hoe ongedifferentieerd ook, gevoelens van pijn/angst kennen. Als een baby in het laken bijt geeft dat een ander gevoel dan wanneer hij in zijn duim bijt. Het verschil lichaam/niet-lichaam komt zo geleidelijk in het bewustzijn.

Bij het preverbale kind wakkeren pijnervaringen het zelfgevoel (het moi, het lichaams-ik) nog verder aan. Een kind dat leert lopen en klauteren leert zo tegelijkertijd zijn eigen lichaam kennen, als de grenzen van zijn kunnen.

8. "Het verlangen verschijnt als vragen, maar beoogt iets anders dan een vraag. Een vraag is een appèl op de ander en diens liefde, maar in het verlangen van een subject ligt (onder meer) het verlangen besloten dat de Ander naar hem verlangt. Dit aspect ontbreekt bij het vragen en het valt, als een vraag een verlangen vertolkt, weg. Op twee manieren kan daarom een vraag worden misverstaan: (1) men hoort de behoefte, maar niet de vraag; (2) men hoort de vraag, maar niet het verlangen. Het object van het verlangen is, in onderscheid tot het object van de behoefte geen vastliggend, maar een wisselend object: het verlangen verschuift en daarom is het verlangen steeds een verlangen naar iets anders, naar datgene wat anders is, naar het Andere", aldus Mooij (1979,126-127). Het verlangen is steeds een verlangen naar....; Bij Lacan blijft het eindpunt (een natuurlijk voorwerp of een ander verlangen) principieel onbepaald. Het verlangen wordt immers ingesteld door een onophefbaar gemis in de aanvang. Het uiteindelijk object van het verlangen is dan een imaginair object. Het zou de droom van de twee-eenheid realiseren. De oorzaak van het verlangen (het subject zelf) zou echter wel als doel kunnen worden gesteld: "worden wie je bent" (Mooij 1979 noot 105).

9. De fysiologie van de ontmoeting, piekervaring of 'aha-erlebnis' kan uiteraard niet ontwikkeld worden. Men kan wel vaststellen dat bij bepaalde toestanden van het bewustzijn metingen anders uitkomen. Bekend is bijvoorbeeld, dat bij transcendente meditatie in ieder geval het EEG verandert, maar een ongewoon EEG zou ook op andere ongewone ervaringen kunnen slaan.

10. De fenomenologie besteedt er geen aandacht aan dat het subject is verdeeld en wijdt al haar aandacht aan de werkelijkheid van het lichaam-subject en de ontmoeting. De "voor-wetenschappelijke werkelijkheid" die zij schetst is veeleer postreflectief dan

prereflectief. Met het "spontane leven" zal niet de prepersoonlijke versmoltenheid van een pasgeborene met zijn ruimtelijk zeer beperkte omgeving worden bedoeld. Daar dit niet expliciet wordt gemaakt en het 'Cogito' van Descartes wordt afgewezen, kan men de fenomenologie er gemakkelijk van verdenken een pre/transverwarring te maken, zoals Wilber (1985) dat noemt. Men moet in gedachten houden dat de fenomenologie het 'Cogito' vervangt door 'ik antwoord dus ik ben.'

11. Iedere gebeurtenis is gesitueerd in plaats en tijd en vindt plaats doordat er iets gebeurt juist met lichamen, met materiële elementen (Foucault, besproken in Kwant 1978, 149-150). Ook in relationele pijn of wereldpijn (het beleven van de verbroken verbinding tussen mens en aarde, mens en God) gebeurt er iets met lichamen.

12. Voorbeelden van oversprongbewegingen:

Kemphanen die door de gelijktijdig geactiveerde neiging om te vluchten ervan weerhouden worden om te vechten, beginnen, daar beide gedragingen elkaar uitsluiten, in de grond te pikken. Eenden beginnen in een conflictsituatie hun veren glad te strijken. Oversprongactiviteiten uiten zich in autochtoon gedrag, d.w.z. gedrag waarin men veilig op eigen terrein is. Iemand die een lezing geeft, geeft zich bloot aan het gehoor. Hij kan zich geïsoleerd voelen en de neiging hebben om te vluchten. Autochtone gedragspatronen die hierdoor geactiveerd worden zijn bijvoorbeeld troost zoeken (zich aan het spreekgestoelte vastklampen).

Tenslotte leiden de conflicterende spanningen tot allerlei oversprongactiviteiten: wrijven, poetsen, krabben, de baard afstrijken (zelfs als er geen baard is), de open hand naar de keel brengen e.d.

LITERATUUR

- Ahles, T.A., Blanchard, E.B. & Ruckdeschel, J.C. (1983). The multidimensional nature of cancer-related pain. *Pain*, 17, 277-88.
- Andrews, L.V. (1981). *Medicine Woman*. San Francisco: Harper & Row.
- Assagioli, R. (1980²). *The Act of Will*. London: Wildwood House.
- Arendt, H. (1958). *The human condition*. Chicago: University of Chicago Press.
- Aronoff, G.M., Evans, W.O. & Enders, P.L. (1983). A review of follow-up studies of multidisciplinary pain units. *Pain*, 16, 1-11.
- Bakan, D. (1975). Pain - the existential symptom. In S.F. Spicker & H.T. Engelhardt (Eds.) *Philosophical Dimensions of Neuro-medical Science. Philosophy and Medicine 2*. Dordrecht: Reidel.
- Bakker, R. (1978/9). Existentialisme en Structuralisme. *Wijzgerig Perspectief*, 19, 1-4.
- Bartels-van Doorn, J.N., Hamer, C.N. & Spierdijk, S.M. (1984). Transcutane zenuwstimulatie. *Pijn-informatorium*, AL 4100, 1-12.
- Bartels, E.M. & Danneskiold-Samsøe (1986). Histological abnormalities in muscle from patients with certain types of fibrositis. *The Lancet*, 755-757.
- Bartley, S.H. (1982). Pain. *Perceptual and Motor Skills*, 55, 369-70.
- Bell, R.T. (1978²). *Sociolinguistics. Goals, Approaches and problems*. London: Batsford.
- Bem, D.J. (1970). *Beliefs, Attitudes, and Human Affairs. Basic concepts in psychology series*. Belmont: Wadsworth.
- Berg, J.H. van den (1963). *Leven in meervoud, een metabelisch onderzoek*. Nijkerk: Callenbach.
- Berg, J.H. van den (1959, 1961). *Het menselijk lichaam* (twee delen). Nijkerk: Callenbach.
- Bernards, J.A. (1982). Pijn. In M. Frenkel, J.A. Bernards, J. van Gool, W.C. Hülsmann & G.B.A. Stoelinga (Red.) *Pathofysiologie van de mens*. Utrecht: Bunge.
- Berne, E. (1964). *Games People Play. The psychology of human relationships*. New York: Grove Press.
- Bertalanffy, L. von (1968). *General System Theory*. New York: George Braziller.
- Bierkens, P.B. (1975⁴). *Woord en Communicatie*. Nijmegen: Dekker & van de Vegt.
- Bleys, F.C. (1984/5). Een filosofie van het praktisch medisch handelen. *Wijzgerig Perspectief*, 25, no.1, 19-27.
- Bleys, F.C. (1985). Voor pijn moet je niet bij de dokter zijn. *Volkskrant*, 23 nov.
- Blumer, D. & Heilbronn, M. (1982). Chronic pain as a variant of depressive disease. The pain-prone disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 170, 381-406.
- Bonica, J.J. (1953). *The Management of Pain*. Philadelphia:

- Lea & Febiger.
- Bonica, J.J. (1979). The need of a taxonomy (Editorial). *Pain*, 6, 247-48.
- Bonica, J.J. (1979). The relation of injury to pain (Letter to the editor). *Pain*, 7, 203-7.
- Bonica, J.J. (1980). Pain research and therapy: past and current status and future needs. In L.K.Y. Ng & J.J. Bonica (Eds.) *Pain, Discomfort & Humanitarian care*. New York: Elsevier.
- Bonica, J.J. (1983). IASP Presidential address. Pain research and Therapy: achievements of the past and challenges of the future. In J.J. Bonica (Ed.) *Advances in Pain Research and Therapy* vol.5, New York: Raven Press, 1-36.
- Breed, A. (1987). *Er zijn geen dingen. De nieuwe visie op de werkelijkheid*. Den Haag: Mirananda.
- Bresler, D.E. (1987). Health promotion and chronic pain: challenges and choices. Manuscript t.g.v. symposium *Health Promotion and Chronic Disease*. Bad Honnef: WHO.
- Broekman, J.M. (1985). Is geneeskunde wijsgerig te funderen? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 129, 2513-14.
- Broekman, J.M. (1987). Autonomie van de patiënt in semiologisch perspectief. *Scripta medico-philosophica* schrift 3, 5-21.
- Brown, G. (1975). The further reaches of Gestalt therapy. *Synthesis*, 1, 27-43.
- Bruin-Kofman, A.T.de & Groenman, N.H. (1983). Determinanten van spanningshoofdpijn. *Gezondheid & Samenleving*, 4, 170-76.
- Buytendijk, F.J.J. (1957). *Over de pijn*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum (eerste druk 1943).
- Buytendijk, F.J.J. (1959). De relatie arts-patiënt. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 103, 2504-08.
- Buytendijk, F.J.J. (1975). *Doorleefde pijn. Brochure nr.2-7 Geestelijke volksgezondheid*. (Bewerkt door L.ter Steeg). Bilthoven: Ambo.
- Cassel, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639-45.
- Cesaro, P. & Said, G. (1981). Chronische pijnen: iets over de fysiologie en pathofysiologie. *Patient Care*, 8, no.9, 4-10.
- Cock Buning, T. de (1978). *Pijn, een analyse van hedendaagse denkrichtingen in het licht van het pijnprobleem*. Doctoraalscriptie. Leiden: Instituut voor Theoretische Biologie.
- Cock Buning, T. (1979). *Au! Intermediair*, 15, no.48, 1-5.
- Cock Buning, T. de (1980). *Pijn, een analyse van hedendaagse denkrichtingen in het licht van het pijnprobleem*. *Filosofische reeks nr.7*. Amsterdam: Centrale Interfakulteit.
- Cock Buning, T.de (1982). *Pijntheorieën*. Conferentie "Pijnlijden". Leuven.
- Degenaar, J.J. (1979). Some philosophical considerations on pain. *Pain*, 7, 281-304.
- Dekkers, W.J.M. (1985). *Het bezielde lichaam. Het ontwerp van*

- een antropologische fysiologie en geneeskunde volgens
F.J.J. Buytendijk. Zeist: Kerckebosch.
- Ehlich, K. (1985). The language of pain. *Theoretical Medicine*, 6, 177-87.
- Eibl Eibesfeldt, I. (1970). *Ethology: the biology of behavior*. New York etc.: Holt, Rinehart & Winston.
- Eisenga, L.K.A. & van Rappard, J.F.H. (1987). *Hoofdstromen en mensbeelden in de psychologie*. Meppel: Boom.
- Ellis, A. (1973). *Humanistic Psychotherapy; the rationale-emotive approach*. New York: Julian Press.
- Engel, G.L. (1959). "Psychogenic" pain and the pain-prone patient. *American Journal of Medicine*, 26, 899-918.
- Engelbart, J.H. & Kraal, J.W. (Red.) (1983). *Pijn Pijnbehandeling Pijnbestrijding; visie en perspectief*. Interne publicatie.
- Engelbart, H.J. & Vrancken, A.M.E. (1984). Chronic pain from the perspective of health: A view based on systems theory. *Social Science & Medicine*, 19, 1383-92.
- Engelbart, H.J. (1987). Pijn en therapie. Themabijlage bij *De Medische Spiegel*, 1, no.3.
- Engelhardt, H.T. (1981). Clinical judgment. *Metamedicine*, 2, 301-17.
- Fahrenfort, M. (1985). *Een doktersroman. Een verkenning van de ervaringswereld van arts en patiënt op een polikliniek interne geneeskunde*. Amsterdam: VU Uitg.
- Fallding, H. (1971). Explanatory theory, analytical theory and the ideal type. In K. Thompson & J. Tunstall (Eds.) *Sociological Perspectives*. England: Penguin Educ/Open University Press, 502.
- Feinmann, Ch. (1985). Pain relief by antidepressants: possible modes of action. *Pain*, 23, 1-8.
- Fleming, M. (1976). The objectivity of pain. *Mind*, 85, 522-41.
- Fleiss J.L. (1981²). *Statistical Methods for Rates and Proportions*. New York: John Wiley and Sons.
- Fordyce, W.E., Fowler, R.S., Lehmann, J.F. & DeLateur, B.J. (1968). Some implications of learning in problems of chronic pain. *Journal of Chronic Diseases*, 21, 179-90.
- Fordyce, W.E., Fowler, R.S., Lehmann, J.F. DeLateur, B.J., Sand, P.L. & Trieschmann, R.B. (1973). Operant conditioning in the treatment of chronic pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 54, 399-408.
- Fordyce, W.E. (1976). *Behavioral Methods for Chronic Pain and Illness*, Saint Louis: Mosby.
- Fordyce, W.E. (1978). Learning processes in pain. In R.A. Sternach (Ed.) *The psychology of Pain*, New York: Raven Press. 49-73.
- Fordyce, W.E. (1980). Gedragsanalyse bij chronische pijnklachten. (Vertaald en bewerkt door A.J.M. Schmidt & N.H. Groenman.) *Pijn-informatorium*, PS 3100, 1-13.
- Fordyce, W.E., Roberts, A.H. & Sternbach, R.A. (1985). The

- behavioral management of chronic pain: a response to critics. *Pain*, 22, 113-125.
- Fordyce, W.E., Roberts, A.H. & Sternbach, R.A. (1988). The behavioral management of pain: a critique of a critique. *Pain*, 33, 385-87.
- Foucault, M. (1986). *Geboorte van de kliniek. Een archeologie van de medische blik*. Nijmegen: Sun.
- Frankl, V.E. (1980). *De wil zinvol te leven*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Gaymans, R. (1982). Langdurig pijngedrag. *Huisarts en Wetenschap*, 25, 53-58.
- Gezondheidsraad (1986). *Nota Pijnbehandeling*. Den Haag.
- Gibran, K. (1973). *The Prophet*. London: Heinemann.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine Cy.
- Goldenberg, D.L. (1987). Het fibromyalgiesyndroom. Een steeds vaker voorkomend maar omstreden aandoening. *Nederlandse editie JAMA*, no.11, 393-399.
- Graaf, H. de (1980). Levensecht toegepast onderzoek. *Intermediair* 16, no 44, 49-59.
- Groen, J.J. (1979). Het syndroom van de onbehandelbare pijn. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 123, 374-79.
- Groenman, N.H. (1980). Psychologie van de pijn. *Pijn-informatorium*, um, PS 1100, 1-13.
- Groenman, N.H. (1982). Psychologische beïnvloeding van chronische pijn. *Pharmaceutisch Weekblad*, 117, 1084-87.
- Groenman, N.H. (1985). Chronische pijnklachten. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 27, no 10, 710-17.
- Grol, R. (1983). *Huisarts en somatische fixatie*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema.
- Haanen, H.C.M. (1984). *Een epidemiologisch onderzoek naar lage rugpijn*. Dissertatie, Rotterdam.
- Hak, T., Haafkens, J. & Nijhof, G. (Eds.) (1985). Working papers on discourse and conversational analysis. *Konteksten*, no 6. IPSP: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Haley, J. (1973). Communication and therapy: blocking metaphors. *American Journal of Psychotherapy*, 25, 214-27.
- Hall, T.S. (Ed.) (1972). *Treatise of Man. René Descartes*. Harvard Monographs in the History of Science. Cambridge: Harvard University Press.
- Heidegger, M. (1978). *Being and Time*. Oxford: Blackwell.
- Hertogh, C.M.P.M. (1984). Geneeskunde en pijn: een probleemstelling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 128, 451-54.
- Hommel, O.R. (1986). Hoofdpijn, Psychosomatische aspecten in de neurologie. In M.J.A.J.M. Hoes & S.J. Nijdam (uitg.) *Psychosomatische aspecten in de dagelijkse praktijk, Symposium proceedings*. Hoofddorp: Wyeth Laboratoria, 103-124.
- Illich, I. (1975). *Het medisch bedrijf - een bedreiging voor de gezondheid*. Het Wereldvenster: Baarn.
- Janov, A. (1985). *Gevangenen van de pijn. Bevrijding door primal therapy*. Deventer: Ankh-Hermes.

- Kabat-Zinn, J., Lipworth, L. & Burney, R. (1985). The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *Journal of Behavioral Medicine*, 8, no.2, 163-190.
- Kagie, R. (1986). Weer aan de slag. *NRC Handelsblad*, 18 januari.
- Kimsma, G.K. & ten Have, H.A.M.J. (1984). De arts-patiëntrelatie tussen beeld en werkelijkheid. *Medisch Contact*, 6, 173-77.
- Koestler, A. & Smythies, J.R. (Eds.) (1969). *Beyond Reductionism*. New York: McMillan.
- Komrij, G. (1985). Pijn. *Vrij Nederland*, boekenbijlage, 28 september.
- Krupp, M.A. & Chatton, M.J. (Eds.) (1984). *Current Medical Diagnosis & Treatment*. Los Altos: Lange Medical Publ.
- Kugel, J. (1973). *Psychologie van het lichaam*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum.
- Kwant, R.C. (1978). *Structuralisten en Structuralisme*. Samson: Alphen aan den Rijn.
- Lacan, J. (1966). *Ecrits*. Paris: Ed. le Seuil.
- Lack, S. (1984). 'Total pain'. In R.G. Twycross (Ed.) *Pain Relief in Cancer*. *Clinics in Oncology*, 3, no.1. London: W.B.Saunders.
- Lagas, H.M. & Menges, L.J. (1987). Verslag van het vijfde wereld pijn congres. *NVBP kwartaalblad*, no.3. 5-7.
- Lasch, C. (1979). *The culture of narcissism: American life in an age of diminishing expectations*. New York: Norton.
- Laszlo, E. (1972). *Introduction to Systems Philosophy*. New York: Harper.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W.D. Gentry (Ed.), *The handbook of behavioral medicine*. New York: Guilford.
- Leeuwen, van E. (1984/5). Het medisch discours. *Wijzgerig Perspectief*, 25, 12-19.
- LeGuin, U. (1961). *De ontheemde*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum.
- Leriche, R. (1937). *La Chirurgie de la Douleur*. Paris: Masson. 1940². Vertaald in het Engels in 1939.
- Lindeboom, G.A. (1979). *Descartes and Medicine*. Amsterdam: Rodopi.
- Linssen, A.C.G., Plak, A.W. & Zitman, F.G. (1981). Pijnbehandelingsprogramma's in de Verenigde Staten. *Pijn-informatarium*, PT 5100, 1-7.
- Linssen, A.C.G., Schulkes-van de Pol, J.A. & Vielvoye-Kerkmeier, A.P.E. (1983). De pijnpatiënt nader bezien. *Pijn-informatarium* AL 1200, 1-37.
- Linssen, A.C.G., de Ridder, M.E. en de Graaf, E.H. (1984). De evaluatie van een poliklinisch cognitief gedragsmatig groepsprogramma voor patiënten met chronische rugpijn. *Pijn-informatarium*. PT 5200, 1-16.
- Linton, S.J. (1986). Behavioral remediation of chronic pain: a status report. *Pain*, 24, 125-41.
- Lockhart, R.A. (1977) Cancer in myth and dream. *Spring*, 1-26.
- Loeser, J.D. (1980). A definition of pain. *University of Washington Medicine*, 7, 3-4.

- Luijpen, W. (1969). *Nieuwe inleiding tot de existentiële fenomenologie*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum.
- Maanen, J. van (Ed.) (1983²). *Qualitative Methodology*. Beverly Hills etc.: Sage.
- MacIntyre, A. (1981). *After Virtue*. London: Duckworth.
- Marcel, G. (1970). *Metaphysical Journal and A Metaphysical Diary*. In S.F. Spicker (Ed.) *The Philosophy of the Body*, Chicago: Quadrangle Books, 187-217.
- Mast, R.C. van der & Hengeveld, M.W. (1987). Een patiënte met veel lichamelijke klachten: wat te doen en wat te laten? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131, 1153-55.
- Mattie, H., Menges, L.J. & Spierdijk, J. (Red.) (1979). *Pijn-informatorium*. Alphen aan den Rijn: Stafleu.
- Mechanic, D. (1962). The concept of illness behavior. *Journal of Chronic Diseases*, 15, 189-194.
- Melzack, R. & Wall, P.D. (1965). Pain mechanisms, a new theory. *Science*, 150, 971-79.
- Melzack, R. (1982³). *Het raadsel pijn*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum.
- Melzack, R. & Torgerson, W.S. (1971). On the language of pain. *Anesthesiology*, 34, 50-59.
- Melzack, R. & Wall, P.D. (1982). *The Challenge of Pain*. Harmondsworth etc.: Penguin. (Herziene versie van The puzzle of pain 1973).
- Merleau-Ponty, M. (1942). *La structure du comportement*. Paris: Presses universitaires de France.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Merskey, H. (voorz.) et al. (1979). Pain terms: a list with definitions and notes on usage. *Pain*, 6, 249-52.
- Merskey, H. (1983). Development of a universal language of pain syndromes. In J.J. Bonica (Ed.) *Advances in Pain Research and Therapy* 5, New York: Raven Press, 37-52.
- Merskey, H. (Ed.) (1986). Classification of Chronic Pain. Supplement 3 to the journal *Pain*, IASP, Amsterdam: Elsevier.
- Merz, K. (1983). *Geluksmachine mens. Vertellingen van een mas-seur*. Bussum: De Haan/Unieboek.
- Metz, W. (1964). *Het verschijnsel pijn; methode en mensbeeld der geneeskunde*. Haarlem: De Erven F.Bohn.
- Metz, W. (1975). *Pijn een teer punt*. Nijkerk: Callenbach.
- Metz, W. (1984). Bedenkingen en perspectieven. Lezing PAOG 29 november. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Metz, W. (1989). Lezing in het kader van Colloquia Filosofie en Geneeskunde: Wat is er chronisch aan chronische pijn? Rotterdam, Erasmus Universiteit.
- Miles, M.B. (1983). Qualitative data as an attractive nuisance: the problem of analysis. In J. van Maanen (Ed.) *Qualitative Methodology*, Beverly Hills etc.: Sage, 117-34.
- Mooij, A. (1975). *Taal en Verlangen*. Meppel: Boom.
- Moyaert, P. (1978/9). Jacques Lacan: De menselijke begeerte en de begeerte van de Ander. *Wijsgurig Perspectief*, 19, 11-15.

- NVBP (1984). Pijnstichting Nederland. *Kwartaalblad NVBP*, 3e Kwartaal.
- Oderwald, A.K. (1987). Symptoom en symbool. Enige overwegingen rond geneeskunde en psychoanalyse. *Scripta medico-philosophica*, schrift 3, 22-34.
- Okuda, K., Nakahama, H., Miyakawa, H. & Shima, K. (1984). Arthritis induced in cat by sodium urate: a possible animal model for tonic pain. *Pain*, 18, 287-97.
- Oosterhuis, W.W. (1986²). *Nekpijn, buikpijn, rugpijn. Positieve aanwijzingen uit negatieve bevindingen*. Utrecht: Bunge.
- Paget, M.A. (1982). Your son is cured now; you may take him home. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 6, 237-59.
- Patañjali (1980). *Zien door yoga*. (Vert. door J.Dijkstra en S. Cantore). Haarlem: de Toorts.
- Perls, F. (1973). *Gestalt Therapie Verbatim*. Den Haag: Bert Bakker.
- Petersdorf, R.G. e.a. (Eds.) (1983¹⁰). *Harrison's Principles of Internal Medicine*. New York: McGraw-Hill.
- Pilowski, I. (1969). Abnormal illness behaviour. *British Journal of Medical Psychology*, 42, 347-351.
- Pilowski, I., Chapman, C.R. & Bonica, J.J. (1977). Pain, depression and illness behaviour in a pain clinic population. *Pain*, 4, 183-92.
- Pilowski, I. (1978). Pain as abnormal illness behaviour. *Journal of Human Stress*, 4, 22-27.
- Pilowski, I. (1978). Psychodynamic aspects of the pain experience. In R.A. Sternbach (Ed.), *The Psychology of Pain*. New York: Raven Press.
- Planting, B. (1987). Een gat in de tijd. *Vrij Nederland*, boeken-bijlage nr.1.
- Polanyi, M. (1967). *The Tacit Dimension*. New York: Anchor Books Doubleday.
- Raffel, S. (1981). Social theory, pain and the problem of conditions. Niet gepubliceerd.
- Rawlinson, M.C. (1986). The sense of suffering. *Journal of Medicine and Philosophy*, 11, 39-62.
- Ritsema van Eck, C.J.R. (1981). Hulpverleners in het ziekenhuis, de rol van de arts en van de verpleegkundige. *Medisch Contact*, 36, no.39, 1188-1192.
- Rouwet, E., Egmond, J.van & Nijhuis, G. (1985). Analyse van pijnscoremethoden; het meten van en discrimineren tussen subjectieve gevoelens (pijn en angst). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 129, 2356-59.
- Roy, R. (1985). Engel's pain-prone disorder patient: 25 years after. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 43, 126-135.
- Rubin, L. (1982). On a qualitative method, based on interviewing. Lezing Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht.
- Ruesch, J. (1948). The infantile personality: the core problem of psychosomatic medicine. *Psychosomatic Medicine*, 10, 134-44.
- Rutgers, M.J. (1986). Betekent pijn-hebben ziek-zijn? *Metamedica*, 65, 104-11.
- Sabiston, D.C. (Ed.) (1986¹³). *Textbook of Surgery*. Philadel-

- phia: W.B.Saunders.
- Sartre, J.P. (1970) *The Body*. In S.F. Spicker (Ed.) *The Philosophy of the Body*, Chicago: Quadrangle Books, 218-40.
- Sartre, J.P. (1943) *L'être et le néant*. Paris: Gallimard.
- Sartre, J.P. (1978) *Het ik is een ding*. Meppel/Amsterdam: Boom.
- Sartre, J.P. (1981). *Magie en emotie: schets van een theorie van de gemoedsbewegingen*. Vert.(uit het Frans) van L.M. Tas en H.L. Bouman. Meppel: Boom.
- Scarry, E. (1985). *The Body in Pain. The making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press.
- Schmidt, A.J.M. (1979). Het ontstaan van chronische pijnklachten; een leertheoretische uitwerking. *De Psycholoog* 13, 165-174.
- Schmidt, A.J.M. (1984). Cognities en chronische pijn: theorie en therapie. *Pijn-informatorium*, PS 3100, 1-12.
- Schmidt, A.J.M. (1988). Reply to letter from Fordyce, Roberts and Sternbach. *Pain*, 33, 388-89.
- Schulkes-van de Pol, J.A. & Hovinga, G. (1981). *Pijnbestrijding bij de patiënt met kanker. Enkele richtlijnen en behandelingsmethoden*. Groningen: NVBP.
- Schutz, A. (1967). *Collected Papers I: The problem of social reality*. Den Haag: Mart. Nijhoff.
- Schutz, A. (1971). Concept and theory formation in the social sciences. In K. Thompson & J. Tunstall (Eds.), *Sociological Perspectives*. England: Penguin Educ/Open University Press, 488-500.
- Schwartz, S.I. (Ed.) (1974²). *Principles of Surgery*. New York etc.: Mc Graw-Hill.
- Schwartz, H. & Jacobs, J. (1979) *Qualitative sociology*. New York: Free Press/McMillan Publ.
- Sifneos, P.E. (1973). The prevalence of 'alexithymic' characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 22, 255-62.
- Sifneos, P.E., Apfel-Savitz, R. & Frankel, F. (1977). The phenomenon of "alexithymia": observations in neurotic and psychosomatic patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 28, 47-57.
- Skinner, B.F. (1938). *The behavior of organisms*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Spekking-Matti, A. (1980). De mens is geen ding. De vermenselijking van het object in de psychologie. *Intermediair*, 16, no.50, 51-57.
- Spiegel, D. & Bloom, J.R. (1983). Pain in metastatic breast cancer. *Cancer*, 52 341-45.
- Spierdijk, J. (1984). Wat doet een pijnkliniek? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 128, 454-57.
- Spinhoven, Ph. & Linssen, A.C.G. (1985). Een groepsprogramma voor patiënten met chronische rugpijn door middel van educatie en zelfhypnose. *Pijn-informatorium*, PT 5205, 1-7.
- Stal, P. & Scheffer, W. (1982). *Omgaan met problemen*. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociologie.
- Steiner, C.M. (1976). *Op dood spoor*. Amsterdam: Bakker.
- Sternbach, R.A. (1970). Strategies and tactics in the treatment of patients with pain. In B.L. Crue (Ed.) *Pain and*

- Suffering: Selected Aspects.* Springfield, Ill.: C.C. Thomas.
- Sternbach, R.A. (1974 a). *Pain Patients. Traits and Treatment.* New York: Academic Press.
- Sternbach, R.A. (1974b). Varieties of pain games. In J.J. Bonica (Ed.), *Advances in Neurology*, 4, New York: Raven Press.
- Sternbach, R.A. (ed.) (1978). *The Psychology of Pain*, New York: Raven Press, 203-17.
- Sternbach, R.A. (1984). Behaviour therapy. In P.D.Wall & R. Melzack (Eds.), *Textbook of Pain*, Edinburgh etc.: Churchill Livingstone, 800-05.
- Struyker Boudier, H. (1975). *Inleiding in het medisch denken van J.H. van den Berg en M. Foucault. Kolleges mediese filosofie.* Nijmegen: SUN.
- Struyker Boudier, H.M.A. (1976). Filosofie van de pijn bij W. Metz en F.J.J. Buytendijk. *Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie*, 7/8, 183-86.
- Struyker Boudier, H. (1983). Structuralisme. *Metamedica*, 62, no.2, 12-21.
- Szasz, Th.S. (1974). A psychiatric perspective on pain and its control. In F.D. Hart (Ed.) *The treatment of chronic pain*. Lancaster: Medical and Technical Publ. Co.
- Tiemersma, D. (Red.) (1984) *Oriëntatie in de filosofie gericht op de geneeskunde.* Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Tillich, P. (1955). *De moed om te zijn.* Utrecht: Bijleveld.
- Tophoff, M. (1974). Het fenomeen 'impasse' in de gestalt-therapie. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 29. 239-45.
- Turk, D.C. & Salovey, P. (1984). "Chronic pain as a variant of a depressive disease". A critical reappraisal. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 172, 398-404.
- Turner, J.A. & Chapman, C.R. (1982). Psychological interventions for chronic pain: a critical review. I en II. *Pain*, 12, 1-46.
- Veatch, R.M. (1976). Round-table discussion. In S.F. Spicker & H.T. Engelhardt. *The Philosophical Dimensions of the Neuro-medical Sciences.* Dordrecht: Reidel.
- Veen, P.H.E.van der, Steketee, J. & Rutgers, M.J. (1985). Pijn en thermografie. *IKR Bulletin*, 9, no.4, 9-11.
- Veldman, F. (1988). *Haptonomie. Wetenschap van de affectiviteit.* Utrecht: Bijleveld.
- Verhaak, P.F.M. (1986). *Interpretatie en behandeling van psychosociale klachten in de huisartsenpraktijk. Een onderzoek naar verschillen tussen huisartsen.* Utrecht: NIVEL.
- Verwey, G. (1984). Antropologische geneeskunde in discussie. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 76, 207-27.
- Verwey, G. (1987). Localisme, actueel of achterhaald? *Scripta medico-philosophica schrift* 4, 5-21.
- Vielvoye-Kerkmeier, A.P.E. (1979). De multidisciplinaire benadering. *Pijn-informatorium*, AL 1100, 1-15. (Nieuwe uitgave 1989)
- Violon, A. (1980). The onset of facial pain: a psychological study. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 34, 11-16.

- Vluyen, J. & Groenman, N.H. (1984). Chronische pijn en het operante pijnbehandelingsprogramma. *Pijn-informatorium*, PT 5110, 1-19.
- Voorhoeve, P.E. (1984). Pijnsymposium in het kader van onderwijs Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Vrancken, A.M.E. (1983). Dokters (en) pijn. Pijn als betekenisvolle ervaring in de arts-patiënt relatie. *Metamedica*, 62, 118-28.
- Vries, M.J. de (1985). *Het behoud van leven*. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema.
- Vroon, P. (1976). *Bewustzijn, hersenen en gedrag. Het individu in zijn dubbelrol van heer en knecht*. Baarn: Ambo.
- Wall, P.D. (1978). The gate control theory of pain mechanisms. A re-examination and re-statement. *Brain* 101, 1-18.
- Wall, P.D. (1979). On the relation of injury to pain. *Pain*, 6, 253-64..
- Watzlawick, P., Beavin, J.H. & Jackson, D.D. (1970). *De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie*. Deventer: van Loghum Slaterus.
- Whitbeck, C. (1981). What is diagnosis? Some critical reflections. *Metamedicine*, 2, 319-29.
- Wilber, K. (1981). *Up from Eden. A Transpersonal View of Human Evolution*. New York: Anchor Press/ Doubleday.
- Wilber, K. (1985). *Oog in Oog. Veranderende denkbeelden voor deze tijd*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Wittgenstein, L. (1976). *Filosofische onderzoekingen*. Meppel: Boom.
- Wulff, H.R. (1981²). *Rational Diagnosis and Treatment. An introduction to clinical decision-making*. Oxford etc.: Blackwell.

BIJLAGE 1

Vragenlijst als achtergrond voor de interviews

1 Kennismaking

- beroep, specialisatie, hoe lang in pijnteam, leeftijd.
- positie in team.

2 Introductie

- hoe bent u in de pijnbehandeling terecht gekomen?

3 Pijnpatiënten

- wat voor een patiënten komen naar het pijnteam?
- waar komen ze vandaan?
 - + huisarts direct
 - + specialist
- hoe lang hebben de mensen dan gewacht?
- hoe wordt het probleem door de verwijzers gesteld?
- wat vindt u daarvan?
- wat is vervolgens de werkwijze
 - + uitbreiding diagnostiek
 - + door wie wordt de patiënt in ieder geval gezien?
 - + patiëntenbespreking
 - + e.d.
- welke mensen worden uitgesloten van behandeling?
 - + waarom?
 - + wat gebeurt er met de uitgeselecteerden?
 - + ziet u ze nog wel eens terug?
- wat is volgens u het probleem van de mensen die u onder behandeling neemt?
- en volgens beroepsgenoten?
- en volgens andere disciplines?
- wat is het probleem volgens de patiënt zelf?
- en volgens zijn omgeving?
- waarin komen pijnpatiënten overeen?
- waarin verschillen ze?
- wat is nou een typische pijnpatiënt?
 - + volgens u
 - + volgens anderen
- kunt u een voorbeeld noemen van een "ideale" pijnpatiënt?
- en van een of meerdere patiënten die extra problemen hebben opgeleverd?

4 Eerste contact

- hoe verloopt het eerste contact met de patiënt?
- wat zegt u tegen ze, wat vraagt u ze, welke punten let u bijzonder op?
- wat verwachten de patiënten van u?
- wat zegt u dan?
- wat doet u verder in anamnese en diagnostiek?

5 Therapie

- wat zijn voor u voorwaarden voor een goede behandeling?
 - + voorbeelden
- wat doet u als die voorwaarden er niet zijn?
- voorbeelden/ casuïstiek van verschillende behandelingen
- wat wilt u minimaal bereiken met de behandeling?
- wat maximaal?

- wanneer is de patiënt beter?
- wat zou een ideale behandeling zijn? (Theoretisch)
- voorbeeld(en) van een geslaagde therapie.
- hoe komt het, dat dit in de praktijk vaak niet lukt?
- voorbeeld van een mislukte therapie.
- wanneer is de behandeling afgelopen?
- wat zijn redenen om een behandeling vroegtijdig
 - + te wijzigen
 - + te stoppen
- wat gebeurt er dan met de patiënten?
- hoe lang duurt een behandeling meestal?
- u bent al een hele tijd bezig met iemand die niet betert, hoe gaat u dan verder?
- wat voor een belemmeringen/ beperkingen ondervindt u tijdens een behandeling?
 - + bij u zelf
 - + bij de patiënt
 - + anders
- hoe lang is het verantwoord om door te gaan met behandelen?
- wat is het belangrijkste onderdeel van de therapie?
- wat zijn nare gevolgen van verschillende therapieën?
- is de relatie die u met de patiënt heeft nog van belang?

6 Afsluiting

- hoe zou het meest ideale pijnteam er uitzien?
- wat is de meest pijnlijke ervaring geweest in uw werk tot nu toe?
- wat heeft u geleerd van het werken met pijnpatiënten?
- wat zou u, als u binnenkort zou vertrekken uw opvolger op het hart drukken?
- hoe kijkt u tegen de toekomst aan van pijnteams?
- wat zou u doen met 1 miljoen gulden?
- heeft u nog vragen aan mij?

BIJLAGE 2

Vragenlijst voor de scorers in het kader van het tussentijds onderzoek (zie 5.2)

Rater: interviewnummer: datum:

Rubriek a. Pijn theoretisch.

Het gaat hier om de impliciete en vaak ook expliciete denkbeelden over pijn, zeg maar "wat pijn is". Die haal je uit het hele interview, dus uit zowel wat de geïnterviewde (itee) over pijn zegt, als uit wat itee over pijnpatiënten en over de behandeling zegt.

1. Chronische pijn is begonnen met acute pijn.

JA	NEE

2. De tijd is niet het verschil tussen zogenaamde chronische en acute pijn; pijn is pijn.

3. Alle pijn heeft een lichamelijke oorzaak: (het letsel (nociceptie)---> pijn-model), dus als er pijn is moet er een substraat zijn.
4. Alle pijn is een mensheidsprobleem.
5. Alle pijn is een bestaanswijze, een vorm van bestaan.
6. Chronische pijn is een eigen leven gaan leiden, heeft een psychosociale functie; (Model van Loeser).

JA	?	NEE

Bijlage 2 (vervolg)

Rubriek b. Therapie en genezing.

Onder therapie verstaan we het therapeutische proces dat volgt op intake en diagnostiek. Onder genezing verstaan we dat waar de itees naar streven, wanneer vinden ze iemand beter? Hoe zouden ze het ideaal vinden en wat is minimaal genezing.

Het zijn dus twee verschillende begrippen. Als er dan ook staat voorwaarde voor genezing is... is dat iets anders dan wanneer er staat voorwaarde voor therapie (het in therapie nemen) is...!

1. Therapie beoogt op deelgebieden veranderingen in huidige toestand teweeg te brengen; het is een of andere vorm van manipulatie.
2. Therapie beoogt transformatie, d.w.z. het gaat niet om aspecten van het lichaam of het leven, maar om de mens en het leven zèlf, om een andere orde.

JA	NEE

3. Therapie is ontmoeting. Genezen is weer opgenomen zijn in de orde van het menselijk bestaan.
4. Therapie is veranderen van gedrag, resocialiseren e.d. De patiënt is beter als hij/zij gezond gedrag toont, met pijn heeft leren leven.
5. Therapie kan van alles zijn, mits de patiënt iets met zichzelf gaat doen. Genezing begint met bewustwording.
6. Therapie is behandelen van substraat, pijn of pijnsyndromen. Genezen is zonder pijn.

JA	?	NEE

Bijlage 2 (vervolg)

Rubriek c. Pijnpatiënten (pp).

Het gaat hier om drie zaken:

1. wanneer itee van pijnpatiënten spreekt,
2. hoe hij/zij over ze spreekt, vaak verteld in het kader van "dat is nou een typische pp".
3. welke categorie pp bij itee terecht komt.

Soms neemt itee van mij aan dat het idee pp vanzelfsprekend is en praat hij/zij er niet over. (Ik heb geloof ik niet aan iedereen gevraagd wanneer iemand nou een pp is.) Let op, ik heb vaak wel gevraagd naar kenmerken van pp's, overeenkomsten en verschillen. Verder blijkt uit het spreken zelf wat iemand onder een pp verstaat.

1. Pp past in prikkel -> pijn -> consequenties model.
2. Iedereen die over pijn klaagt is pp.

JA	NEE

3. Pijn doet een appèl op henzelf, ze moeten iets met zichzelf gaan doen.
4. Als er geen substraat is zijn ze psychisch gestoord (of iets dergelijks).
5. Ze zijn verkeerd met hun pijn omgegaan en daardoor in een vicieuze cirkel geraakt.
6. Ze leiden een leven op orgaanniveau.

JA	?	NEE

BIJLAGE 3

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Causalgie:

Brandende pijn na een partiële lesie van een gemengde perifere zenuw (N. medianus, N. sciaticus, N. tibialis e.d.). De pijn verergert na een lichte aanraking, temperatuurwisselingen, beweging van de aangedane extremititeit, plotselinge emoties, en ook visuele of auditieve prikkels. Causalgie gaat vaak gepaard met trofische veranderingen en circulatiestoornissen in het aangedane lichaamsdeel en wordt daarom onder het syndroom van de sympathische reflex dystrofie gerangschikt.

Chordotomie:

Operatieve onderbreking van de tractus spinothalamicus lateralis. Hierdoor vallen pijn- en temperatuurzin aan de contralaterale zijde uit. De ingreep wordt in uiterste gevallen verricht en alleen bij kankerpatiënten.

CT-scan:

Röntgendiagnostisch onderzoek met computertomograaf, waarbij de verschillen in (lokale) röntgenstralenabsorptie (weefsel dichtheid) in grijsvariaties worden weergegeven. Zo kan men beelden maken van doorsneden van hoofd of lichaam.

Endorfines:

(Samentrekking van "endogeen" en "morfine"). Verzamelnaam voor een aantal stoffen in hersenweefsel en de hypofyse die een morfine-achtige werking hebben. Het voorkomen van endorfines betekent dat het lichaam een eigen "pijndempend systeem" (pijnmodulatie) bezit. Endorfinen zouden betrokken kunnen zijn bij de motivationeel-affectieve dimensie van pijn. De analgetische effecten van acupunctuur en TENS komen waarschijnlijk (gedeeltelijk) via endorfines tot stand.

Grawitz (-tumor):

Kwaadaardige tumor van de nier.

IVP:

Intraveneus pyelogram. Zichtbaar maken van het nierbekken m.b.v. contrast-vloeistof.

Lobotomie:

Frontale lobotomie is een operatieve doorsnijding van de verbinding tussen de voorhoofdkwabben en de thalamus.

Lower end block:

Blokkade van de sensibele wortel m.b.v. fenol of alcohol in de liquorruimte via de tussenwervelruimte L5-S1. Bij pijn in het gebied van het sacrum, b.v. bij rectumcarcinoom.

Myelografie:

Röntgenologisch zichtbaar maken van het ruggemerg na injectie van een contraststof in de intradurale ruimte.

Neurinoom:

Een meestal goedaardig gezwel afkomstig van de schede om de zenuwvezel (cellen van Schwann).

NMR-scan:

Röntgendiagnostisch onderzoek waarbij electromagnetische straling gebruikt wordt d.m.v. nucleaire magnetische resonantie. Net als bij de CT-scan kan men met deze techniek doorsnedebeelden maken van het menselijk lichaam (magnetic resonance imaging, MRI).

Nociceptor (nocireceptor):

Een receptor (in zintuigfysiologische zin) of zenuwuiteinde, specifiek gevoelig voor schadelijke of potentieel schadelijke prikkels.

Plexus:

Kluwen, vlechtwerk van zenuwen, aderen e.d. Hier bedoeld als zenuwvlechtwerk, bijvoorbeeld de plexus coeliacus.

Post-mastectomie:

Na de operatieve verwijdering van een borst.

Post-thoracotomie:

Na een incisie van de borstkas.

VAS:

Visueel Analoge Schaal. Een rechte, horizontale of verticale lijn, waarvan de twee uiteinden vaststaan met een uitspraak over de extreme grenzen van de te meten sensatie, b.v. geen pijn -- extreme of maximale pijn, 0 -- 10, 0 -- 100. Tussen deze twee uitersten kan de patiënt de mate van pijn die hij voelt aangeven. Meestal wordt een blanco lineaal zonder verdere schaalverdeling gebruikt. De onderzoeker kan de aangegeven waarde aan de andere zijde van de lineaal in centimeters vanaf "geen" aflezen.

CURRICULUM VITAE

Het onderwerp pijn raakt mij zeer persoonlijk en daarom heb ik ervoor gekozen een relatief persoonlijk en uitvoerig curriculum vitae te schrijven. Ik ben geboren op 4 april 1948 te Rotterdam. Eén week oud werd ik na een ernstige verbranding gedurende 3 maanden in een ziekenhuis opgenomen. De ervaringen die hieraan verbonden waren, hebben een groot stempel gedrukt op mijn verdere levensloop. In 1966 werd het eindexamen Gymnasium B afgelegd aan het lyceum Maria Virgo te Rotterdam. Vlak daarna stierf mijn vader na een ziekte van twee jaar. Van 1966 tot 1972 studeerde ik geneeskunde aan de Medische Faculteit Rotterdam, thans de Erasmus Universiteit. Van 1969 tot 1971 was ik studentassistente farmacologie aldaar. Na de studie volgde een (facultatieve) huisartsenopleiding van een half jaar. Intussen was ik betrokken bij de oprichting van een multidisciplinair wijkwelzijnscentrum. In 1973 ben ik als part-time schoolarts en gemeentearts bij de GGD te Dordrecht werkzaam geweest. Van 1974 tot 1979 heb ik als huisarts gewerkt in het tot stand gekomen wijkwelzijnscentrum in de Afrikaanderwijk te Rotterdam. Ik nam het initiatief tot de oprichting van vrouwenpraatgroepen en VIDO-groepen in de wijk. Hoe na het huisartsenwerk mij ook aan het hart lag, de -ook door juist dit werk gestimuleerde- interesse in factoren die leiden tot ziek-zijn en de ervaren discrepantie tussen de geneeskunst die ik voor ogen had en de geneeskunde die mij aan de faculteit was geleerd, noopten mij ertoe het vak te verlaten. In de jaren 1979 tot 1981 heb ik de cursus Medische Synthese gevolgd (Prof.Dr.M.J. de Vries, Dr.R.Rijke en drs.J.Rijke-de Vries).

In 1980 werd ik aangesteld als wetenschappelijk medewerker aan de vakgroep Medische Psychologie van de Rijksuniversiteit Utrecht (hoofd: Prof.Dr.J. Bergsma). Hier was ik betrokken bij het onderwijs in gespreksvoering en interviewtraining en werden de eerste stappen gezet tot het doen van onderzoek en het werk dat uitmondde in dit proefschrift. Vanaf 1984 ben ik als staflid werkzaam aan de afdeling Algemene Ziekteleer/Pathologische Anatomie II (thans the Helen Dowling Institute for biopsychosocial medicine).



