

— VAKARTIKEL · CHRONISCHE PIJN EN BELEVING

Wanneer stilte luider wordt dan pijn.

Waarom mensen met langdurige pijn ophouden erover te spreken — en wat dat vraagt van iedereen die met hen werkt.

AUTEUR

Marieke Uleyn
Coördinator praktijk Grusonia

ONDERWERP

Chronische pijn · onzichtbare
aandoeningen · bejegening

BEDOELD VOOR

Voet- en handzorgprofessionals



"I don't believe people learn to live with pain. I think they learn to stop talking about it." Het is een uitspraak die raakt. Niet omdat ze voor iedereen geldt, maar omdat ze een ongemakkelijke vraag oproept: **waarom stoppen mensen met praten over hun pijn?**

Als zorgverleners ontmoeten we dagelijks mensen met acute en chronische pijn. Vanuit mijn eigen leven weet ik ook hoe pijn niet alleen het lichaam beïnvloedt, maar geleidelijk een invloed krijgt op relaties, werk, identiteit en het dagelijkse functioneren.

Daardoor vraag ik me vaak af of mensen werkelijk leren leven met pijn. Of leren ze vooral dat de omgeving na verloop van tijd minder bereid is om ernaar te luisteren?

01 Wat is pijn eigenlijk?

Pijn lijkt eenvoudig te omschrijven, maar wetenschappelijk is het één van de meest complexe menselijke ervaringen. De International Association for the Study of Pain (IASP) definieert pijn als:

+ IASP-DEFINITIE, HERZIEN IN 2020

"Een onaangename sensorische en emotionele ervaring die verband houdt met, of lijkt op die welke verband houdt met, werkelijke of mogelijke weefselschade."

De nieuwe definitie benadrukt dat iemand ook pijn kan ervaren wanneer die persoon dit niet goed verbaal kan beschrijven, en dat pijn niet uitsluitend afhankelijk is van aantoonbare weefselschade.

Zoals verpleegkundige en pijnonderzoekster Margo McCaffery reeds in 1968 stelde: *"Pain is whatever the experiencing person says it is."* Die visie sluit nauw aan bij de huidige IASP-definitie.

Een definitie is belangrijk. Ze maakt duidelijk dat pijn veel meer is dan een signaal vanuit het lichaam. Pijn ontstaat niet uitsluitend in spieren, gewrichten of zenuwen. Ze wordt verwerkt door het zenuwstelsel en krijgt betekenis in de hersenen, waar eerdere ervaringen, emoties, stress, verwachtingen en de sociale context mee bepalen hoe pijn wordt ervaren.

Twee mensen met een vergelijkbare aandoening kunnen daarom een totaal verschillende pijnervaring hebben. Dat betekent niet dat de pijn "tussen de oren zit". Het betekent dat pijn een **biopsychosociaal fenomeen** is: een samenspel van biologische, psychologische én sociale factoren.

Bij acute pijn is het alarmsysteem nuttig. Het waarschuwt voor gevaar en stimuleert herstel.

Bij sommige vormen van chronische pijn kan de verwerking van pijnprikkels in het zenuwstelsel veranderen. Eén van de mogelijke mechanismen is **centrale sensitisatie**. Daarbij reageert het centrale zenuwstelsel gevoeliger op prikkels, waardoor pijn sterker of langer kan worden ervaren

dan verwacht op basis van de oorspronkelijke weefselschade. De pijn is daarbij niet minder echt; het alarmsysteem van het lichaam reageert als het ware overgevoelig. Centrale sensitisatie is echter niet de verklaring voor iedere vorm van chronische pijn of voor iedere patiënt.

02 Van begrip naar stilte.

Wanneer iemand een ongeval krijgt, geopereerd wordt of een kankerdiagnose ontvangt, is de omgeving vaak bijzonder betrokken. Er worden maaltijden gebracht, kaartjes gestuurd en regelmatig vragen gesteld. *"Hoe gaat het?" "Kan ik iets doen?"*

Die betrokkenheid is oprecht, maar chronische pijn kent geen duidelijke einddatum.

Na enkele maanden verandert vaak de dynamiek. Familie en vrienden keren terug naar hun dagelijkse leven. Collega's verwachten stilaan dat alles opnieuw normaal wordt. Ook zorgverleners kunnen onbewust meer aandacht gaan besteden aan andere, nieuwe patiënten.

Dat is menselijk. Maar voor de patiënt voelt het soms alsof de aandacht verdwijnt terwijl de pijn blijft.

03 De onzichtbare aandoening.

Veel chronische aandoeningen zijn nauwelijks zichtbaar. Iemand met CRPS, fibromyalgie, migraine, Ehlers-Danlos, reumatische aandoeningen, ME/CVS, neuropathische pijn of langdurige oncologische gevolgen kan er perfect verzorgd uitzien.

Dat zorgt voor een merkwaardige tegenstelling. De buitenwereld ziet een gezonde persoon. De patiënt voelt dagelijks beperkingen.

Hoe minder zichtbaar een aandoening is, hoe groter vaak de nood om zichzelf voortdurend uit te leggen. Waarom lukt werken vandaag niet? Waarom moet een afspraak opnieuw geannuleerd worden? Waarom gaat wandelen de ene dag wel en de volgende dag niet?

Op den duur wordt die voortdurende verantwoording vermoeiender dan de uitleg zelf.

04 Is het de patiënt die zwijgt?

Soms wel. Sommige mensen kiezen er bewust voor om minder over hun klachten te spreken. Niet omdat de pijn verdwenen is, maar omdat ze niet willen dat hun ziekte hun volledige identiteit bepaalt. Dat kan een gezonde vorm van aanvaarding zijn.

Maar even vaak is stilte geen vrije keuze. Mensen zwijgen omdat ze de reacties kennen.

+ REACTIES DIE STILTE UITLOKKEN

"Je ziet er nochtans goed uit."

"Misschien moet je er gewoon minder aan denken."

"Iedereen heeft wel eens pijn."

"Je moet positief blijven."

Of nog subtieler: een veranderende blik, een onderwerp dat snel wordt gewijzigd, of mensen die niet langer vragen hoe het gaat.

Het zijn geen vijandige reacties. Vaak zijn ze goedbedoeld. Maar samen geven ze wel een boodschap: *"Misschien heb je hier nu lang genoeg over gesproken."*

05 De maatschappelijke tijdsgeest.

Onze samenleving bewondert mensen die blijven doorgaan. Doorzetten. Presteren. Veerkracht tonen. Positiviteit wordt bijna een morele verplichting.

Dat heeft veel mooie kanten, maar er schuilt ook een gevaar in. Wie langdurig ziek is, past niet gemakkelijk binnen dat verhaal.

Chronische pijn laat zich niet plannen. Ze kent geen lineair herstel. Er zijn goede dagen, slechte dagen en onverwachte terugvallen. Toch verwachten we vaak vooruitgang.

Wanneer die uitblijft, ontstaat soms ongeduld. Niet uit onwil, maar omdat langdurige kwetsbaarheid moeilijk past binnen een maatschappij die snelheid, efficiëntie en zelfstandigheid hoog waardeert.

06 Ook de zorg staat onder druk.

Zorgverleners willen luisteren, daar twijfel ik niet aan. Maar ook de gezondheidszorg staat onder toenemende druk. Consultaties worden korter, administratie neemt toe, wachtlijsten groeien.

Het risico bestaat dat pijn steeds vaker wordt gereduceerd tot een cijfer op een schaal van nul tot tien. Terwijl achter dat cijfer een mens schuilt.

- ❖ Een ouder die zijn kinderen niet meer kan optillen.
- ❖ Een verpleegkundige die haar beroep moest aanpassen.
- ❖ Een zelfstandige die elke werkdag zorgvuldig moet doseren.
- ❖ Een jongere die niet meer kan sporten.

Pijn beperkt zich nooit tot het lichaam alleen. Ze beïnvloedt relaties, financiën, identiteit, zelfbeeld en toekomstperspectief.

07 Wanneer zwijgen verkeerd wordt begrepen.

Na verloop van tijd leren veel patiënten hun pijn beter te verbergen. Niet omdat ze minder pijn hebben, maar omdat het sociaal eenvoudiger wordt.

Ze glimlachen. Ze gaan toch mee. Ze zeggen: "*Het lukt wel.*" Ze kiezen ervoor om niemand nog te belasten.

Van buitenaf lijkt dat herstel. Van binnen is het vaak energiebeheer.

Dat maakt chronische pijn zo onzichtbaar. Niet alleen de aandoening zelf, maar ook de strategieën waarmee mensen proberen te overleven.

08 Misschien moeten wij anders leren luisteren.

De vraag is daarom misschien niet of mensen leren leven met pijn. Misschien leren ze vooral leven met de reacties van anderen. Met het onbegrip of de vermoedheid van telkens opnieuw uitleggen. Met de angst om als klager gezien te worden, of met de maatschappelijke verwachting dat herstel zichtbaar moet zijn.

Als samenleving hoeven we niet altijd oplossingen te hebben; we hoeven pijn niet meteen te relativiseren of te vergelijken. Soms is luisteren voldoende. Niet één keer, maar ook maanden of jaren later.

Want wie zwijgt, heeft niet noodzakelijk minder pijn. Soms heeft die persoon eenvoudigweg geleerd dat de wereld gemakkelijker omgaat met een stille patiënt dan met een patiënt die blijft vertellen hoe het écht gaat.

✦ TOT SLOT

Echte zorg begint niet wanneer iemand spreekt.

En misschien ligt precies daar onze grootste uitdaging. Niet alleen in het behandelen van pijn, maar in het creëren van een samenleving waarin mensen zich niet genoodzaakt voelen om te zwijgen. Waar chronische pijn erkend wordt als een complexe, reële en wetenschappelijk onderbouwde aandoening, en waar kwetsbaarheid niet wordt gezien als een teken van zwakte, maar als een onderdeel van het mens-zijn.

Echte zorg begint wanneer iemand erop kan vertrouwen dat er ook morgen, volgende maand en volgend jaar nog iemand bereid is om te luisteren.

✦ BRONNEN & ACHTERGROND

- 01 International Association for the Study of Pain (IASP). *IASP Announces Revised Definition of Pain*. 2020.
- 02 International Association for the Study of Pain (IASP). *Pain Management Center*.
- 03 International Association for the Study of Pain (IASP). *Definitions of Chronic Pain Syndromes*.
- 04 Nicholas M, Vlaeyen JWS, Rief W, et al. The IASP Classification of Chronic Pain for ICD-11: Chronic Primary Pain. *PAIN*. 2019;160(1):28–37.
- 05 Treede RD, Rief W, Barke A, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*. 2019;160(1):19–27.
- 06 McCaffery M. *Nursing Practice Theories Related to Cognition, Bodily Pain and Man-Environment Interactions*. Los Angeles: UCLA Students' Store; 1968.