|  |
| --- |
| Proef ingediend met het oog op het behalen  van de graad van Master in de Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen, afstudeerrichting:  Moraalwetenschappen en Humanistiek. |
| **Wat als pijn niet stopt?** |
| **Een moraalwetenschappelijk onderzoek over de betekenis van pijn bij chronische pijnpatiënten en de rol van de moreel consulent bij de begeleiding.** |
| **Jasmine Hackert**  **0538508**  **2019-2020** |
|  |

|  |
| --- |
| Promotoren: Professor Johan Stuy |
| Letteren en Wijsbegeerte |

**“QU’EST-CE QUE VOUS FAITES, EN CE MOMENT ?” JE SOUFFRE.**

**(DAUDET, 1930, P.1)**

# Plagiaatverklaring

Ik verklaar plechtig dat ik de masterproef, (wat als pijn niet stopt) zelf heb geschreven.

Ik ben op de hoogte van de regels i.v.m. plagiaat en heb erop toegezien om deze toe te passen in deze masterproef.

**Datum Naam + handtekening**

26/12/2019 Jasmine Hackert

# Dankwoord

Toen ik het dankwoord van een aantal masterproeven las, merkte ik op dat velen er een lijdensweg hadden opzitten. Deze masterproef schrijven, vond ik eigenlijk niet zo vreselijk als sommigen dit lijken te vinden. Toch was het geen eenvoudige opdracht. Pijn is een zeer complexe beleving waar veel gegevens over te vinden zijn en elke expert heeft hierover zijn eigen visie. Dit wil echter niet zeggen dat alles steeds van een leien dakje liep. Ik heb er erg lang aan gewerkt en ik ben een aantal keren van gedachten veranderd over wat erin opgenomen zou moeten worden. Gelukkig stond ik er op zo’n moment niet alleen voor. Graag wil ik dan ook een aantal mensen bedanken. Om te beginnen wil ik professor Johan Stuy, mijn stagebegeleider en promotor, bedanken voor de vele feedback sessies, het meedenken en de begeleiding gedurende het hele proces. Ik ben hem dankbaar voor het aanbrengen van literatuur en toestaan van de uitvoerige stage die ik liep op verschillende plaatsen te Antwerpen.

Een bijzonder woord van dank voor mijn vader, omdat hij mijn masterproef van extra tekstuele en inhoudelijke feedback heeft voorzien. Doorheen mijn opleiding heeft hij me altijd bijgestaan en hulp verleend waar nodig. Assistente Fleur Van Bocxlaer wil ik ook bedanken voor de tijd en moeite die ze stak in het formuleren van feedback voor de masterproef.

Verder wil ik mijn moeder, mijn broer Marc Van den Bosch, Nicolas Verstrepen, Dorien Van Antwerpen en Joke François bedanken voor het nalezen van mijn tekst; zij zetten waar nodig de juiste puntjes op de juiste i’s, waardoor het geheel een stuk leesbaarder is geworden. Tot slot, wil ik mijn grote dank betuigen aan alle geïnterviewden; zonder hen zou de totstandkoming van deze masterproef niet mogelijk zijn geweest. De oprechte getuigenissen zorgden voor helderheid en een kader waarin ik de theorie kon plaatsen. Dit werk tot stand brengen was geen eenvoudige opdracht. Pijn is een zeer complexe sensatie waar veel gegevens over te vinden zijn en elke expert heeft hierover zijn eigen visie. Er valt nog steeds veel te leren en te begrijpen. Regelmatig verloor ik de moed door de hoeveelheid informatie die op mij afkwam, maar het heeft me ook verschillende inzichten gegeven en verbanden doen leggen die ik anders nooit zou gevonden hebben.

# Abstract

**What is the significance of pain for chronic-pain patients?**

Chronic pain often interferes with daily functioning and may become a threat to an individual’s sense of ‘self’. Therefore, the aim of this literature study is to investigate the significance of pain for chronic-pain patients. To achieve this goal, this study first analyses the concept of the modern ‘self’ through the ideas of Canadian philosopher Charles Taylor. It then further investigates pain and suffering from the perspective of the patient. The third chapter investigates how caregivers play a role in increasing the quality of life of the chronic-pain patients. Ultimately, this paper formulates a guideline on moral counseling and whether or not it can help chronic-pain patients with their loss of the ‘self’.

**trefwoorden** chronische pijn, lijden, moreel consulent, het ‘zelf’, Charles Taylor

**keywords** chronic pain, suffering, moral counseling, the ‘self’, Charles Taylor

# Samenvatting

De onderzoeksvraag die centraal staat in deze masterproef luidt: wat is de betekenis van pijn bij chronische pijnpatiënten? Verder wordt er ook onderzocht wat de rol van een moreel consulent kan zijn bij het begeleiden van deze pijnpatiënten. Deze probleemstelling onderzocht ik door verschillende onderzoeken rond chronische pijn te analyseren en te combineren met illustratieve interviews met chronische pijnpatiënten en zorgverleners. De bevindingen werden vervolgens geïnterpreteerd om een advies te formuleren hoe men chronische pijnpatiënten het beste kan begeleiden.

De Canadese filosoof Charles Taylor wordt aangehaald om een wijsgerig kader rond dit thema te creëren. In zijn magnum opus *The Sources of the Self*, deelt hij zijn visie rond identiteit en het zelfconcept. Hij bekritiseert de naturalistische houding van Descartes en andere rationalisten. Volgens hem is deze houding nog steeds voelbaar in onze hedonistische maatschappij. Charles Taylors visie biedt een interpretatiekader om zo de impact van chronische pijn op de identiteit te verklaren. In een eerste analyse bekijken we de onderzoeksvraag vanuit het perspectief van de patiënt. Wat betekent het om chronisch pijn te lijden? Er wordt onderscheid gemaakt tussen acute en chronische pijn. Acute pijn bevat verschillende positieve aspecten, terwijl chronische pijn vaak als negatief en zinloos wordt ervaren. De korte geschiedenis van pijn schetst enkele kantelmomenten die cruciaal zijn voor onze omgang met pijn zoals de poorttheorie van Melzack & Wall en het biopsychosociaal model van Loeser. Een definitie geven van pijn is bijna onmogelijk, omdat pijn een individuele beleving is. Dit maakt dat pijn subjectief is en dat de betekenis ervan variabel is. Bij pijn gaan we veel sneller zoeken naar lichamelijke factoren die de pijn kunnen verklaren, terwijl uit onderzoek is gebleken dat psychosociale factoren een veel grotere rol spelen bij chronische pijn (Balagué et al., 2011, p.483). Er zijn verschillende factoren die een invloed hebben op de pijn zoals het hedonistisch wereldbeeld, het onbegrip, de rol van de ander,… We merken dat cultuur de norm van pijnbeleving bepaalt. We ontwikkelen ons ‘zelf’ namelijk niet ‘monologisch’, maar ‘dialogisch’ (Taylor, 1993, p.32). We spiegelen ons ‘zelf’ aan anderen (Bingham, 2001, p.43). Onze samenleving staat negatief tegenover pijn. Dit is merkbaar aan het feit dat zwakkelingen worden verfoeid en pijn verbijten wordt verheerlijkt. Deze beheersingsmoraal werkt onbegrip deels in de hand. Chronische pijnpatiënten stoppen hun pijn weg, wat het moeilijk maakt voor de ‘ander’ om de pijn te (h)erkennen. Dit onbegrip kan schade berokkenen aan diegene aan wie de erkenning wordt geweigerd (Taylor, 1993, p.43). Een telefonische survey van zo’n 50000 mensen uit verschillende landen uit Europa en Israël bevroeg de impact van chronische pijn (Breivik et al., 2006, p.290). Dit wees uit dat 21% van de respondenten reeds gediagnosticeerd was met depressie (Breivik et al, 2006, p.297).

Omdat chronische pijn een impact kan hebben op de levensstijl van de pijnpatiënt, kan dit vergeleken worden met een verlieservaring. Dit verlies kan gepaard gaan met existentieel lijden en valt niet te bestrijden met een ‘pilletje’. Vanuit de ‘Evidence Based Practice’ is het gebruikelijk om probleemoplossend te denken (Schermer et al, 2013, p.220). Dit denken is een restant van de dichotomie tussen lichaam en geest. Zolang deze biomedische visie blijft overheersen, zal lijden als subjectief gezien worden en daarom als niet-reëel worden beschouwd (Cassell, 1982, p.640). Verschillende hulpverleners begeleiden de chronische pijnpatiënten. Toch bezit de arts nog steeds een monopoliepositie in de gezondheidszorg. Hierdoor wordt er bij existentieel lijden erg snel doorverwezen naar een psycholoog zonder eerst andere zorgverleners te overwegen. Medisch personeel is verbonden aan allerlei strakke werkschema’s, methodieken en kwaliteitsnormen, terwijl ‘zorgen’ juist vraagt om tijd, aandacht en menselijkheid. Daar zou net de rol van de moreel consulent kunnen liggen. Zij kunnen uitgebreid de tijd nemen voor de levensvragen en bezorgdheden van de pijnpatiënt. Hoofdstuk vier bevat een advies hoe we nu best moeten omgaan met chronische pijnpatiënten. Er is te weinig wetenschappelijk onderzoek over morele begeleiding van chronische pijnpatiënten Daarom zijn er elf interviews afgenomen bij patiënten en zorgverleners als verduidelijking en onderbouwing van de theorie. Deze interviews zijn louter illustratief en zijn niet representatief. Uit dit onderzoek kunnen we concluderen dat chronische pijn een mondiaal vraagstuk is dat schreeuwt om aandacht. Er is nood aan verder onderzoek naar de rol van de moreel consulent tijdens multidisciplinair overleg. Momenteel worden de moreel consulenten wel betrokken in het medisch overleg, maar zijn ze niet in ieder ziekenhuis of revalidatiecentrum werkzaam. Moreel consulenten bekijken ziekte en pijn door een andere bril. Hun aparte invalshoek kan het zicht verruimen, ruimte scheppen voor existentiële en ethische vragen van de zorgprofessionals en bijdragen tot reflectie over het eigen handelen op de werkvloer. Een structurele betrokkenheid van moreel consulenten in de zorgsector zal de kwaliteit van de zorg verbeteren.

Inhoudsopgave

[Plagiaatverklaring 3](#_Toc28609478)

[Dankwoord 4](#_Toc28609479)

[Abstract 5](#_Toc28609480)

[Samenvatting 6](#_Toc28609481)

[1. Inleiding 11](#_Toc28609482)

[**Hoofdstuk 1: The Sources of the Self** 15](#_Toc28609483)

[1.1 Ik ben een pijnpatiënt 18](#_Toc28609484)

[1.2 Hoofdstuk conclusie 21](#_Toc28609485)

[**Hoofdstuk 2: Wat is de betekenis van pijn bij chronisch pijnpatiënten?** 23](#_Toc28609486)

[2.1 Chronische pijn 23](#_Toc28609487)

[2.2 Hoofdstuk conclusie 25](#_Toc28609488)

[2.3 Geschiedenis van (chronische) pijn 26](#_Toc28609489)

[2.3.1 Poorttheorie 28](#_Toc28609490)

[2.4 Hoofdstuk conclusie 30](#_Toc28609491)

[2.5 Betekenis van pijn 31](#_Toc28609492)

[2.6 Hoofdstuk conclusie 33](#_Toc28609493)

[2.7 Subjectiviteit van pijn 34](#_Toc28609494)

[2.8 Hoofdstuk conclusie 36](#_Toc28609495)

[2.9 Beïnvloedende factoren 37](#_Toc28609496)

[2.9.1 Sociale factoren 39](#_Toc28609497)

[2.9.2 Aandacht en stress 42](#_Toc28609498)

[2.9.3 No pain, no gain 43](#_Toc28609499)

[2.9.4 Maatschappij 44](#_Toc28609500)

[2.9.5 Onbegrip 47](#_Toc28609501)

[2.9.6 De rol van de ander 48](#_Toc28609502)

[2.10 Hoofdstuk conclusie 50](#_Toc28609503)

[**Hoofdstuk 3: Hoe kunnen hulpverleners chronische patiënten ondersteunen?** 51](#_Toc28609504)

[3.1 Lijden 51](#_Toc28609505)

[3.2 Hoofdstuk conclusie 56](#_Toc28609506)

[3.3 Kwaliteitsvol leven 57](#_Toc28609507)

[3.4 Hoofdstuk conclusie 59](#_Toc28609508)

[3.5 De rol van de zorgprofessional bij de begeleiding van chronische pijnpatiënten. 60](#_Toc28609509)

[3.6 Hoofstuk conclusie 62](#_Toc28609510)

[3.7 Moreel consulenten 63](#_Toc28609511)

[3.7.1 Moreel consulent en filosofisch consulent 63](#_Toc28609512)

[3.7.2 Link met pijn 68](#_Toc28609513)

[3.7.3 Kritiek op moreelconsulentschap 70](#_Toc28609514)

[**4. Besluit** 72](#_Toc28609515)

[4.1 Advies 72](#_Toc28609516)

[**5.** **Interviews** 75](#_Toc28609517)

[5.1 Inleiding interviews 75](#_Toc28609518)

[5.2 Bespreking interviews patiënten 76](#_Toc28609519)

[5.2.1 Patiënt 1 76](#_Toc28609520)

[5.2.2 Patiënt 2 76](#_Toc28609521)

[5.2.3 Patiënt 3 77](#_Toc28609522)

[5.2.4 Patiënt 4 78](#_Toc28609523)

[6.2 Bespreking interviews hulpverleners 79](#_Toc28609524)

[6.2.1 Psycholoog 1 79](#_Toc28609525)

[6.2.2 Psycholoog 2 80](#_Toc28609526)

[6.2.3 Verpleegkundigen 81](#_Toc28609527)

[6.2.4 Moreelconsulenten 81](#_Toc28609528)

[**6.** **Conclusie** 87](#_Toc28609529)

[**7.** **Referentielijst** 92](#_Toc28609530)

[**8.** **Bijlagen** 99](#_Toc28609531)

[8.1 Informed consent 99](#_Toc28609532)

[8.2 Interviewvragen patiënten 101](#_Toc28609533)

[8.3 Interviewvragen zorgverleners (Algemeen) 103](#_Toc28609534)

[8.4 Interviewvragen moreelconsulent 104](#_Toc28609535)

[8.5 Uitwerking interviews patiënten 105](#_Toc28609536)

[Patiënt 1 105](#_Toc28609537)

[Patiënt 2 106](#_Toc28609538)

[Patiënt 3 112](#_Toc28609539)

[Patiënt 4 119](#_Toc28609540)

[8.6 Uitgeschreven interviews hulpverleners 124](#_Toc28609541)

[8.6.1 Interviews psychologen 124](#_Toc28609542)

[8.6.2 Interviews moreel consulenten 132](#_Toc28609543)

[8.6.3 Interviews pijnverpleegkundigen 140](#_Toc28609544)

# **Inleiding**

In het verleden is er al veel onderzoek verricht naar chronische pijn door anesthesisten, sociologen, antropologen, neurologen, psychologen,… Als student moraalwetenschappen stelde ik mij echter de vraag wat de rol van de moreel consulent kon zijn bij het begeleiden van chronische pijnpatiënten. De titel van dit werk “Wat als de pijn niet stopt?” licht al een tipje van de sluier van de onderzoeksvraag: *Wat is de betekenis van pijn bij chronische pijnpatiënten?* Het aantal studies over deze problematiek is tot op heden beperkt. De functie van de moreel consulent is relatief onbekend in de samenleving en in de literatuur. Dit is de reden waarom er gesprekken gevoerd zijn met zowel pijnpatiënten, als hulpverleners. De gesprekken gaven de theorie, een gezicht, een verhaal. Ze zorgden voor meer inzicht in het complexe gegeven.

De focus in deze masterproef ligt voornamelijk op chronische pijn en de invloed die deze heeft op onze identiteit. Mijn hypothese luidt dat pijn een fysieke functie heeft, die vaak medisch te behandelen is, maar ook een existentiële dimensie bevat. Deze existentiële dimensie is verbonden met onze identiteitsvorming. Onze identiteit, onze existentie komt onder druk te staan wanneer men chronisch pijn lijdt (Van Ryckeghem et al., 2013, p.270). Bij dit existentiële lijden kan een moreel consulent van nut zijn (Pijpen, 2001, p.182). Chronische pijn werkt vaak isolerend en morele begeleiding kan deze eenzaamheid doorbreken (Berquin et al., 2011, p. 25). Morele begeleiding kan verzorgd worden door verschillende zorgprofessionals zoals: psychologen, therapeuten, aalmoezeniers, moreel consulenten,… Het is vooral de moreel consulent die centraal komt te staan in dit onderzoek, aangezien ikzelf de richting moraalwetenschappen volg en een stage als moreelconsulent heb gevolgd. Gegevens over de werking van morele begeleiding waren via publicaties van Christian Van Kerckhove (2013) en Chris Pijpen (2001) te vinden. Zij bundelden verschillende getuigenissen van professionele moreel consulenten. Het onderzoek dient als een advies om meer aandacht te besteden aan de rol van de moreel consulent in het begeleiden van het existentiële lijden bij chronische pijnpatiënten. Hoewel de onderzoeksvraag een fenomenologische ondertoon heeft, is er verder geen fenomenologische verdieping van pijn. Pijnbestrijding an sich komt beperkt aan bod. De economische gevolgen van chronische pijn zijn enorm en worden kort aangehaald in deze masterproef.

Het eerste hoofdstuk analyseert de visie van Canadese filosoof Charles Taylor. Zijn magnum opus, *The Sources of the Self* schept een interpretatiekader om de impact van chronische pijn op de identiteit te verklaren. Wetenschappelijk onderzoek door Van Ryckeghem et al. geeft aan dat chronische pijn een grote impact heeft op de identiteit van pijnpatiënten (Van Ryckeghem et al., 2013, p.270). De uitdrukking ‘ik ben een pijnpatiënt’ is hier een voorbeeld van.

Het tweede hoofdstuk schetst de biomedische context van pijn en de psychosociale context van pijn aan de hand van literatuurstudie. Er wordt verder gegaan op de psychosociale factoren die de pijn onderhouden en het verschil tussen fysieke en mentale pijn wordt geduid. Hiervoor werden verschillen bronnen geraadpleegd vanuit neurologische en psychologische standpunten. Er werden verschillende wetenschappelijke artikels geraadpleegd, waaronder die van professor gezondheidspsychologie, Geert Crombez, verbonden aan de Universiteit Gent en Bart Morlion professor Anesthesiologie aan de KU Leuven. Het boek *Chronische pijn verklaard* (2013) geschreven door Doeke Keizer en Paul Van Wilgen, respectievelijk arts en gezondheidspsycholoog. Zij leverden een duidelijke uiteenzetting van chronische pijn. In deze analyse wordt het duidelijk dat er sprake is van fysieke pijn, mentale pijn of existentiële pijn (Morlion, 2012, p.13). Wanneer pijn wordt ‘gevoeld’ spreekt men over een pijnbeleving en deze kan erg emotioneel worden. Dit is ook de reden waarom men spreekt van ‘pijn lijden’. Dit lijden wijst op het mentale aspect van pijn. Om het onderscheid tussen pijn en lijden te duiden, heeft de literatuur van Carlo Leget, Nederlandse zorgethicus en Erik Cassell, emeritus Professor of Public Health aan de Cornell University te New York meegeholpen.

In hoofdstuk drie wordt het lijden verder onderzocht met betrekking op het kwaliteitsvol leven. Diverse onderzoeken tonen aan dat chronische pijn aanzienlijke negatieve invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven (Hunfeld & Merlijn, 2008; Breivik et al. 2006; Zuurmond, 2004; Rothman et al., 2013). Hier wordt het duidelijk wat de rol is van de zorgverleners in het behandelen van chronische pijnpatiënten. Het onderzoek beperkt zich tot de rol van de psycholoog, filosofisch consulent en de moreel consulent, aangezien zij zich richten op de beleving van pijn bij de patiënten en de grote levensvragen. Er zijn uiteraard ook andere levensbeschouwelijke zorgverleners, maar ik beperk me voornamelijk tot de vrijzinnig humanistische morele begeleiding.

Via een verkennende stage in het Middelheim ziekenhuis kon ik enkele patiënten en hulpverleners spreken om zo de betekenis van pijn te achterhalen, de invloed op het kwaliteitsvol leven en wat de meerwaarde van een moreel consulent kan zijn bij de begeleiding. Er werden in totaal elf interviews afgenomen bij verschillende chronische pijnpatiënten en hulpverleners om de aangehaalde theorieën te onderbouwen of te weerleggen. Er zijn te weinig gesprekken gevoerd om tot een valide kwantitatief of kwalitatief onderzoek te komen. Ik ben me bewust van de beperkingen, maar heb deze keuze weloverwogen gemaakt. Er zal dus meer onderzoek nodig zijn in de toekomst. De interviews hebben om deze reden louter een narratief en illustratief doel. Doorheen de masterproef wordt de literatuur aangevuld met de interviews over de individuele beleving van pijn bij vier chronische pijnpatiënten en zeven zorgverleners, van wie twee psychologen, vier moreel consulenten en één pijnverpleegkundige. Deze gesprekken zijn getranscribeerd, volledig geanonimiseerd, besproken in hoofdstuk vijf en zijn achteraan aan de bijlagen toegevoegd.

Verschillende cijfers en grafieken komen uit de telefonische survey uit 2006 van onderzoekers Breivik, Collett, Ventafridda Cohen en Gallacher, die zijn verbonden aan de universiteit van Oslo. Met deze survey onderzocht men wat de impact was van chronische pijn op het dagelijkse leven en de behandeling van chronische pijn. Het werd afgenomen bij ongeveer 50.000 mensen met chronische pijn uit verschillende landen uit Europa en Israël (Breivik et al., 2006). In deze studie werden 2451 Belgische respondenten opgenomen. Van deze respondenten rapporteert 23% aan chronische pijn te lijden. Dat maakt België het land met het op drie na hoogste percentage personen met chronische pijn (Breivik et al., 2006, p.290).

Vele onderzoekers menen dat het leven start met pijn, (de geboorte). Pijn is voor sommigen dagelijkse kost tot het sterfbed (Morlion, 2012, p.10). Het is aanwezig tijdens overgangsrituelen die zowel lichamelijke als mentale transformaties veroorzaken. Pijn speelt een immense rol in ons leven en overleven. De postmoderne, westerse mens leeft in een tijd waarin fysieke pijn steeds meer gezien wordt als een ernstige bedreiging op een kwalitatief leven. Pijn is uitgegroeid tot een maatschappelijk en mondiaal vraagstuk, dit wordt bevestigd door de hierboven aangehaalde survey (Breivik et al.,2006). Uit dit grootschalig onderzoek bleek dat één op vijf volwassen Europeanen lijdt aan chronische pijn, die in twee derde van de gevallen matig is, maar in een derde van de gevallen ernstig is (Breivik et al., 2006, p. 309). Pijn is ook een persoonlijke ervaring en hierdoor komt men niet tot een consensus omtrent de definitie van chronische pijn. Dit bemoeilijkt een objectieve benadering van chronische pijn (Ospina & Harstall, 2002, p.2). We moeten praten over de pijn als we iemands pijn willen ‘zien’ of begrijpen. Veel pijn kan onzichtbaar zijn, je ziet er als pijnpatiënt immers ‘normaal’ uit. Pijn is een universeel menselijke ervaring die het mogelijk maakt onszelf in anderen te herkennen. We kunnen ons de pijn inbeelden, hierdoor wordt het bereik van pijn uitgestrekt tot ver buiten het hier en nu van ons lichaam (Vertosick, 2000, p.13-14). Een wereld zonder pijn bestaat niet, buiten voor enkele uitzonderingen. Het lijden is inherent verbonden aan het leven (Kluveld, 2007, p.13). Pijn is een beschermingsmechanisme. Zoals velen weten en ervaren, heeft pijn een alarmfunctie. Zo zal men bij een luid geluid de oren dichtstoppen. Dit mechanisme gaat af wanneer er een bedreiging of gevaar is. Mijn eigen ervaring als migrainepatiënt, diende mee als inspiratie. Op mijn 18de werd ik gediagnosticeerd en sindsdien heb ik ongeveer tweemaandelijks een migraineaanval. Na enkele dagen is de pijn voorbij. Maar wat als die pijn langer zou aanhouden? Wanneer die pijn maanden lang aan je ‘zelf’ vreet en er geen sprake meer is van een prikkel, gevaar? Dan spreken we over chronische pijn.

# **Hoofdstuk 1: The Sources of the Self**

In 1989 publiceerde Charles Taylor(°1931) zijn magnum opus *Sources of the Self. The making of the Modern Identity.* Taylor onderzoekt in het boek wat het betekent om mens te zijn. Hij bekritiseert het naturalisme, aangezien het ervan uit gaat dat men handelt vanuit een verlangen en dat de mens kan begrepen worden als een op zichzelf staand object, dat wetenschappelijk bestudeerd en verklaard kan worden. Hij bekritiseert deze reductionistische houding van naturalisten (Taylor, 2007, p.7). Taylor meent dat we ons verplicht voelen in onze morele reacties om beginselvast te zijn, maar hij acht morele vragen als iets dat een sterke waardering bevat en een waardering kan je niet rationeel analyseren (Taylor, 2007, p.54). Hij is van mening dat de wijdverbreide denkwijze van de natuurwetenschap hiermee te maken heeft. De aanval op het naturalisme is een terugkerend element in Taylors oeuvre. Hij geeft aan dat het ‘ethisch naturalisme’ de mens probeert te verklaren vanuit de moderne natuurwetenschappen (Groot & Vanheeswijck, 2018, p.197). Dit doen ze omdat de mens deel uitmaakt vanuit de natuur (Taylor, 2007, p.544). Zo bekritiseert hij bijvoorbeeld John Leslie Mackie (1917-1981), een Australische filosoof (Moberger, 2017, p.1). Mackie is het bekendst om zijn ideeën over meta-ethiek en de zogenaamde ‘error theory’. “Deze theorie kan worden gecombineerd met een sociobiologisch standpunt, waarin men erkent dat bepaalde morele reacties een duidelijke overlevingswaarde hadden (en hebben).” (Taylor, 2007, p.43). Eenvoudig gezegd is de ‘error theorie’ een anti-realistische claim die stelt dat er geen objectieve morele waarden bestaan en omdat deze niet bestaan zijn alle morele uitspraken onwaar (Moberger, 2017, p.1, eigen vertaling). Taylors grote bezwaar tegen deze opvatting is voornamelijk dat het menselijk leven simpelweg verdwijnt wanneer we een wetenschappelijke houding aannemen. Charles Taylors filosofie geeft de voorkeur aan de hermeneutische methode. De mens is een zichzelf interpreterend wezen. De mens beantwoordt iedere vraag vanuit zijn eigen achtergrond, bestaanshorizon (Groot & Van Heeswijck, 2018, p.19). “Naturalisten focussen zich voornamelijk op morele reacties en laten het morele, ontologische links liggen” (Taylor, 2007, p.59). Volgens Taylor zorgt dit voor onjuiste modellen van redeneren bij ethisch handelen (Taylor, 2007, p.44). Het ‘zelf’ is nu eenmaal een moreel subject (Calhoun, 1991, p.232). Het probleem voor naturalisten is volgens Taylor dat ze dit alledaagse fenomeen niet kunnen verklaren. Dit is de reden waarom ze geen raad weten met de ‘kwalitatieve status van het ethische’, aldus Taylor. Het is juist dat ‘kwalitatieve’ dat kenmerkend is voor onze morele ervaring. Dit maakt dat deze waarden op een bepaalde manier ‘hoger’ zijn dan onze andere doelen en verlangens (Groot& Vanheeswijck, 2018, p.209).

In het eerste deel van het boek bespreekt Taylor de identiteit en het goede, wat aansluit bij de thematiek die in deze masterproef aan bod komt. De naturalistische kritiek die Taylor aanhaalt, is ook toepasbaar bij de hedendaagse biomedische benadering van pijn. Pijn wordt te vaak natuurwetenschappelijk benaderd terwijl onderzoek reeds heeft aangetoond dat verschillende psychosociale factoren meespelen bij de beleving van pijn (Merskey & Bogduk, 1994), (Bevers et al., 2016, p.99, eigen vertaling). Pijn maakt deel uit van de identiteit, de manier waarop we onszelf, als mens, definiëren (Kluveld, 2007, p.16).

Taylor omschrijft identiteit als een kader of horizon van verbintenissen en identificaties waar men van geval tot geval kan proberen te bepalen wat goed of waardevol is, wat men belangrijk acht en waartegen men zich verzet (Taylor, 2007, p.69). Joep Dohmen meent, net als Taylor, dat een identiteit als een horizon is waarbinnen je staat en een standpunt in neemt. (Dohmen, 2014, p.378). Op deze manier heeft identiteit altijd met zin- en betekenisgeving te maken, want een identiteit is niet los te koppelen van morele subjectiviteit (Calhoun, 1991, p.232).

In onze westerse cultuur wordt de vraag naar identiteit vaak gesteld in de vorm van ‘wie ben ik?’. Enkel je naam en afkomst zijn hierbij echter onvoldoende. Het menselijke wezen noemen wij een ‘zelf’(Taylor, 2007, p.76). Een ‘zelf’ bestaat voor Taylor enkel binnen een dialoog. Hij stelt dat, hoe we onszelf zien, altijd verwijst naar beelden, verhalen, interpretaties die we meekrijgen op die specifieke plek waar wij ons bevinden. Maar ook traditie vindt er zijn plaats in (Van den Bossche, 2016, p.74). Volgens Taylor is de mens geen neutraal object zoals een tafel of een stoel, een komeet of iets waarover er uit wetenschappelijk standpunt gesproken kan worden. Een persoonlijke identiteit is de identiteit van het ‘zelf’, en het ‘zelf ‘ is niet gewoon een neutraal object tussen andere objecten. Het is een kwestie van zich bewust zijn van het zelf (Taylor, 2007, p.96). “Wat ik ben als zelf, mijn identiteit, wordt in essentie bepaald door de wijze waarop de dingen betekenis voor me hebben”(Taylor, 2007, p.78). Een cruciaal kenmerk van het zelf: je bent slechts een zelf te midden van andere ‘zelven’(Taylor, 2007, p.79). Dit wordt verder uitgediept in hoofdstuk 2.5.5 De rol van de naaste, . Mensen hebben een ‘zelfbeeld’ dat belangrijk voor hen is. “Ze streven ernaar in een gunstig licht te komen, in de ogen van anderen met wie ze in contact komen en in hun eigen ogen.” (Taylor, 2007, p.77). De mens wil voldoen aan bepaalde maatstaven die over het algemeen sociaal bepaald zijn. Een zelf kan nooit worden beschreven zonder te verwijzen naar anderen en hun zelf. We spreken daarom van een ‘bestaanshorizon’, een horizon die we met anderen delen. Volgens Taylor bepaalt men zichzelf door te omschrijven van waaruit men spreekt, in familiekring, in de publieke ruimte, vanuit zijn sociale positie of functie, vanuit zijn relaties,… (Taylor, 2007, p.79). Hij concludeert dat je niet in je eentje een zelf kan worden. Dit ‘zelf’ wordt bepaald in relatie tot bepaalde gesprekspartners, dit noemt hij ‘netwerken van gesprek’. Hoe we onszelf zien, verwijst altijd naar beelden, verhalen, interpretaties die we meekrijgen. “The genesis of the human mind is in this sense not monological, not something each person accomplishes on his or her own, but dialogical.” (Taylor,1993, p.32).

Deze sociale banden, verbintenissen kan je ook verliezen, dan kan je gedesoriënteerd geraken. Dit is wat we een identiteitscrisis noemen, een acute vorm van desoriëntatie (Taylor, 2007, p.70). De betekenis van al hun mogelijkheden komen op losse schroeven te staan. Men wordt instabiel bij gebrek aan kader of horizon. Men weet niet meer welke betekenis de dingen voor hem hebben. Dit is een pijnlijke en angstaanjagende ervaring. Hierdoor verliest men greep op het ‘zelf’ (Taylor, 2007, p.70). Taylor toont hier het essentiële verband tussen identiteit en een bepaalde vorm van kader of oriëntatie aan. Het weten wie je bent, zorgt ervoor dat je in de morele ruimte kan voortbewegen. In deze ruimte kan je nadenken over goed en kwaad, over wat het doen waard is en wat niet, over wat van betekenis is en wat zinloos is (Taylor, 2007, p.70). Al deze vragen geven antwoorden die in ons referentiekader te vinden zijn. Met andere woorden, de mens bestaat in een ruimte van vragen. In het referentiekader geven de kwalitatieve contrasten aan wat er allemaal ‘goed’ is. Hierdoor concludeert Taylor dat de naturalistische veronderstelling volledig onjuist is. We kunnen het niet stellen zonder onze referentiekaders, want dan zouden we ons in een identiteitscrisis bevinden (Taylor, 2007, p.74).

Een ander fundamenteel kenmerk van het menselijk leven is dat we het ‘goede’ nodig hebben om ons leven een minimale zin te geven en om een identiteit te hebben. Het goede wordt een voorwaarde om onszelf betekenis te geven en greep te krijgen op ons verhaal. “Om een besef te hebben van wie we zijn, moeten we een notie hebben van hoe we zijn geworden, wie we zijn en van waar we komen” (Taylor, 2007, p.94). Zelfinzicht kan niet zonder een tijdelijke diepte en houdt daarom ook een verhaal in, een ‘queeste’. Men heeft een referentiekader nodig om zijn leven betekenis te geven. De zoektocht is dus altijd een zoektocht naar zingeving. “Moderne mensen, verwerven betekenis door haar te creëren” (Taylor, 2007, p.57).

De naturalisten staan hier natuurlijk kritisch tegenover, zij zouden het liever volledig zonder ontologische uitspraken doen. Ze staan sceptisch tegenover referentiekaders en zingevingkaders. Taylor haalt bovendien nog een ander fundamenteel kenmerk van ons menselijk bestaan aan, het ‘wordingsproces’. Het leven is namelijk in beweging. Onze situatie kan nooit volledig bepaald worden door ‘wat’ we zijn, aangezien Taylor meent dat we altijd aan het veranderen zijn, we zijn ‘in wording’. We worden voortdurend blootgesteld aan uitdagingen en nieuwe gebeurtenissen die ons doen ‘rijpen’ en bepaalde zaken doen herzien (Taylor, 2007, p.94). Taylor geeft aan dat de mens niet willekeurig kan kiezen waar de grenzen van het persoonlijke bestaan liggen. We zijn ons verleden, heden en toekomst. Het gaat om het verhaal in zijn geheel (Taylor, 2007, p.98-100).

# Ik ben een pijnpatiënt

Deze uiteenzetting van Taylor over identiteit kunnen we ook toepassen op de benadering van chronische pijnpatiënten. Onderzoek van Solow, Silberfarb & Swift (1974) ‘Psychosocial effects of intestinal bypass surgery for severe obesity’, heeft reeds aangetoond dat verbeteringen in de fysieke capaciteiten van een persoon resulteren in een positievere zelfhouding en zelfacceptatie (Solow et al., 1974, p.303). Daarom lijkt het belangrijk te onderzoeken wat de relatie tussen het ‘zelfconcept’ van een persoon en de ervaring van chronische pijn (die vaak een dramatische afname van fysiek functioneren vertegenwoordigt) is. Amerikaans, klinisch psycholoog, David P. Armentrout, verbonden aan het Medical Center te Missouri, is dit verder gaan onderzoeken in 1979. Hij schreef het artikel ‘The impact of Chronic Pain on the Self-Concept’. Hij concludeert dat de ervaring van pijn gedurende een lange periode sterk gerelateerd is aan een negatief zelfbeeld van de pijnpatiënt. Dit is te wijten aan de grote invloed die chronische pijn heeft op de dagelijkse activiteiten van patiënten. De constante pijn zorgt ervoor dat het dagelijks functioneren in de problemen komt. Hierdoor wordt het ‘zelf’ bedreigd, menen Dimitri M.L. Van Ryckeghem et al. in het wetenschappelijk artikel: ‘Implicit associations between pain and self-schema in patients with chronic pain’ (2013). Het artikel heeft als conclusie dat er bij chronische pijnpatiënten een sterke associatie is tussen pijn en de persoonlijke identiteit. De uitdrukking ‘ik ben een pijnpatiënt’ verwijst hiernaar (Van Ryckeghem et al., 2013, p.2700).

Patiënten lijken zich te vereenzelvigen met de pijn. Frank T. Vertosick beschrijft in zijn boek *Pijn* (2000) dat hij het gevoel krijgt van zijn patiënten dat de pijn die hij moet bestrijden een levend wezen is. “Pijn maakt soms dat we ons geen mens meer voelen, dat wij ons afsluiten en afkeren omdat hij ons regeert. Hij is dan een eenzaam avontuur. We verdwalen in de wereld, verliezen onze vrijheid en de eenzaamheid vindt ons. Soms voor altijd” (Kluveld, 2007, p.50). De pijn geraakt verstrengeld met wie je bent en hoe deze complicatie je dagelijkse leven beïnvloedt (Thorne, 1999, p.398). Een biomedische benadering voor pijn is duidelijk te beperkt. Groot en Vanheeswijck halen aan dat de hermeneutische filosofie zoals die van Taylor onder druk staat door het positivisme van de natuurwetenschappen (2018, p.20). Taylor verzette zich al in de jaren zestig tegen dergelijk reductionisme. Chronische pijn patiënten worden vaak herleid tot hun ‘ziekte’. Het herleiden van het menselijke gedrag tot een schema van uitwendige prikkels, het fameuze stimulus-respons schema is te beperkt volgens Taylor. De mens is geen geïsoleerde fysiologische machine die reageert op prikkels (Groot & Vanheeswijck, 2018, p.20-21). Deze reductie heeft vervreemding en zelfverlies tot gevolg (Groot & Vanheeswijck, 2018, p.49).

Erik Cassell, emeritus Professor of Public Health aan de Cornell University te New York, schreef in 1982 een interessant artikel ‘The Nature of Suffering and the Goals of Medicine’. Hij definieert lijden als ‘the state of severe distress associated with events that threaten the intactness of the person’ (Cassell, 1982, p.639). Cassells visie sluit mooi aan bij die van Charles Taylor die we besproken hebben. Cassell ziet een persoon tot een niet-reduceerbaar geheel, bestaande uit verschillende elementen (Cassell,1982, p.640). Hij bekritiseert ook het dualistische denken van Descartes in zijn artikel en meent dat de dichotomie tussen lichaam en geest ervoor zorgt dat mensen voor hun lichamelijke pijn sneller grijpen naar medicatie, terwijl de ‘persoon’ wordt gereduceerd tot de geest, die als subjectief wordt gezien. Zo lang de dichotomie tussen lichaam en geest wordt geaccepteerd, zal lijden subjectief en daarom als niet-reëel worden beschouwd binnen het biomedische domein (Cassell, 1982, p.640).

Iedere persoon heeft een lichaam, de relatie hiermee kan verschillen van aanbidden tot vrezen. Aanhoudende ziekte kan ervoor zorgen dat het lichaam niet langer als een vriend wordt beschouwd, maar als een vijand. Iedere persoon heeft een geheim leven. Soms neemt het de vorm aan van een fantasie of een droom. Pijn kan, niet enkel de publieke persoon of de privé persoon vernietigen, maar ook het geheim leven. De patiënt verliest hierdoor een deel van zijn of haar leven. Dit kan een bron zijn van pijn en lijden (Cassell 1982, p.643, eigen vertaling).

Het is geweten dat een probleem zoals chronische pijn je leven kan hypothekeren. Leven met chronische pijn is volgens Bart Morlion, professor Anesthesiologie aan de KU Leuven, een soort rouwproces met alle gevoelens die daarbij kunnen horen: boosheid, wanhoop, ontgoocheling, verdriet. Dat doet iets met je als mens: het sleutelt aan je identiteit (Morlion, 2012, p.94). De chronische pijnpatiënt lijkt niet meer dezelfde persoon als voordien. In de loop van de behandeling ga je op zoek naar wat er over blijft van je identiteit en waaraan je een nieuwe invulling moet geven. Pijn en lijden is een deel van het mens zijn. Pijn en lijden kan onze perceptie veranderen en zorgt voor een bewustwording van het ‘zelf’. Dit is dan ook de reden dat pijn wordt gezien als een deel van de identiteit van chronische pijnpatiënten. Mensen willen hun leven betekenis geven, willen dat hun leven inhoud heeft. Ze willen dat het leven een zinvolle eenheid vormt met een doel (Morlion, 2012, p.94).

Uit antropologisch onderzoek van Good, Brodwin & Kleinman van de Universiteit van California kwam de conclusie dat pijn lijden een moreel en spiritueel dilemma is, aangezien lijden het gehele wezen raakt. Kleinman (1992) argumenteerde in het boek: *Writing at the Margin. Discourse Between Antropology and Medicine* dat twijfel, chaos en de vaak onzekere zoektocht naar betekenis aan de grondslag liggen voor het ontwikkelen van chronische ziekte (Kleinman, 1992, p.169-197). Chronische pijnlijders zoeken naar de betekenis van hun pijn en ervaren het als angstaanjagend wanneer hun identiteit hierdoor verandert (Kleinman, 1992, p.169, eigen vertaling).

[..] uw leven is drastisch veranderd, ze kunnen niet werken, geen rol in het gezin vertegenwoordigen, worden geconfronteerd met veel stress en spanning. Het heeft een zeer grote impact op het leven van de mensen. (interview psychologe 2, bijlage 8.6.1).

Bij zichtbare abnormaliteiten is het gemakkelijker om iemands pijn te (h)erkennen. Wanneer de pijn onzichtbaar is, wordt deze (h)erkenning moeilijker. Artsen benaderen pijn vaak volgens de cartesiaanse, naturalistische traditie, het biomedische model en gaan daarom op zoek naar zichtbare ‘schade’ (Gawande, 2002, p.136). Pijn die voortkomt uit een niet-lichamelijk letsel wordt weleens aanstellerij genoemd, maar pijn die niet voortkomt uit lichamelijk letsel is niet minder reëel, de waarneming in de hersenen is precies dezelfde als bij acute lichamelijke pijn (Gawande, 2002, p.146). Hieruit kunnen we besluiten dat wanneer pijn niet erkend wordt, dit schade kan berokkenen aan diegene bij wie de erkenning wordt geweigerd (Taylor, 1993, p.43). De filosoof Hegel legt de basis voor ons bewustzijn in de blik van de ander. Zelfbewust zijn, wordt gevormd door zichzelf te spiegelen aan anderen. Het is de ander die ervoor zorgt dat ik weet wie ik ben (Bingham, 2001, p.43). “Self-consciousness exists in and for itself when, and by the fact that, it so exists for another; that is, it exists only as something acknowledged.” (Hegel,1977, p.175).

In *the politics of recognition*, geschreven door Taylor in 1993, wordt de probleemstelling tussen identiteit en de interculturele samenleving besproken. We kunnen deze thematiek ook verbinden met de thematiek uit dit onderzoek. De rol van de hulpverlener betreft het (h)erkennen van de pijnlijder. Een identiteit wordt namelijk niet ‘monologisch’ opgebouwd, maar dialogisch, zoals Taylor meende (1993, p.32). Een originele identiteit is afhankelijk van de erkenning of de weigering van erkenning door voor ons betekenisvolle anderen. Gelijke erkenning is de meest gepaste manier om een gezonde democratische samenleving te bekomen (Taylor, 1993, p.43-44). Wanneer we iemand weigeren te (h)erkennen, bijvoorbeeld iemands pijn niet erkennen, kan dit schade berokkenen aan de diegene die wordt geweigerd (Van den Bossche, 2016, p.79). De projectie van een inferieur of minachtend beeld op de ander kan deze uiteindelijk met een verwrongen zelfbeeld opzadelen en zo een discriminerende bijwerking hebben.

“Within these perspectives, misrecognition shows not just a lack of due respect. It can inflict a grievous wound, saddling its victims with a crippling self-hatred. Due recognition is not just a courtesy we owe people. It is a vital human need.” (Taylor, 1993, p.26)

# Hoofdstuk conclusie

We kunnen uit dit hoofdstuk concluderen dat Taylor het naturalisme bekritiseert omwille van de reductionistische houding tegenover alles wat niet-wetenschappelijk is (Taylor, 2007, p. 7). Volgens Taylor is het probleem van de naturalisten, dat ze alledaagse fenomenen, waaronder pijn, niet kunnen verklaren (Taylor, 2007, p.59). Door de analyse van Taylor kunnen we besluiten dat pijn vaak natuurwetenschappelijk, biomedisch benaderd wordt, terwijl onderzoek reeds heeft aangetoond dat verschillende psychosociale factoren ook meespelen bij de pijnbeleving (Merskey & Bogduk, 1994);(Bevers et al., 2016, p.99, eigen vertaling). De mens is nu eenmaal geen geïsoleerde fysiologische machine die reageert op prikkels (Groot & Van heeswijck, 2018, p.49). Het onderzoek van klinisch psycholoog David Armentrout zorgt voor bewijs dat langdurige pijn sterk gerelateerd is aan een negatief zelfbeeld. Pijn maakt deel uit van de identiteit, het is de manier hoe wij onszelf, als mens definiëren (Kluveld, 2007, p.16). De uitdrukking ‘ik ben een pijnpatiënt’ is hiervan een bevestiging. Chronische pijn kan zorgen voor een verlies van het ‘zelfconcept’, aangezien het een effect heeft op de dagdagelijkse activiteiten. Pijn en lijden is een deel van het mens zijn, het doet iets met je als mens: het sleutelt aan je identiteit (Morlion, 2012, p.94). Als deze pijn niet zichtbaar is, is deze moeilijk te (h)erkennen door anderen. Diegene die de erkenning wordt geweigerd, kan hierdoor geschaad worden (Taylor, 1993, p.43) We ontwikkelen ons ‘zelf’ namelijk niet ‘monologisch’, maar ‘dialogisch’ (Taylor, 1993, p.32). We spiegelen ons ‘zelf’ aan anderen (Bingham, 2001, p.43). Gelijke erkenning is nodig om een gezonde samenleving te bekomen (Taylor, 1993, p.43).

# **Hoofdstuk 2: Wat is de betekenis van pijn bij chronisch pijnpatiënten?**

# Chronische pijn

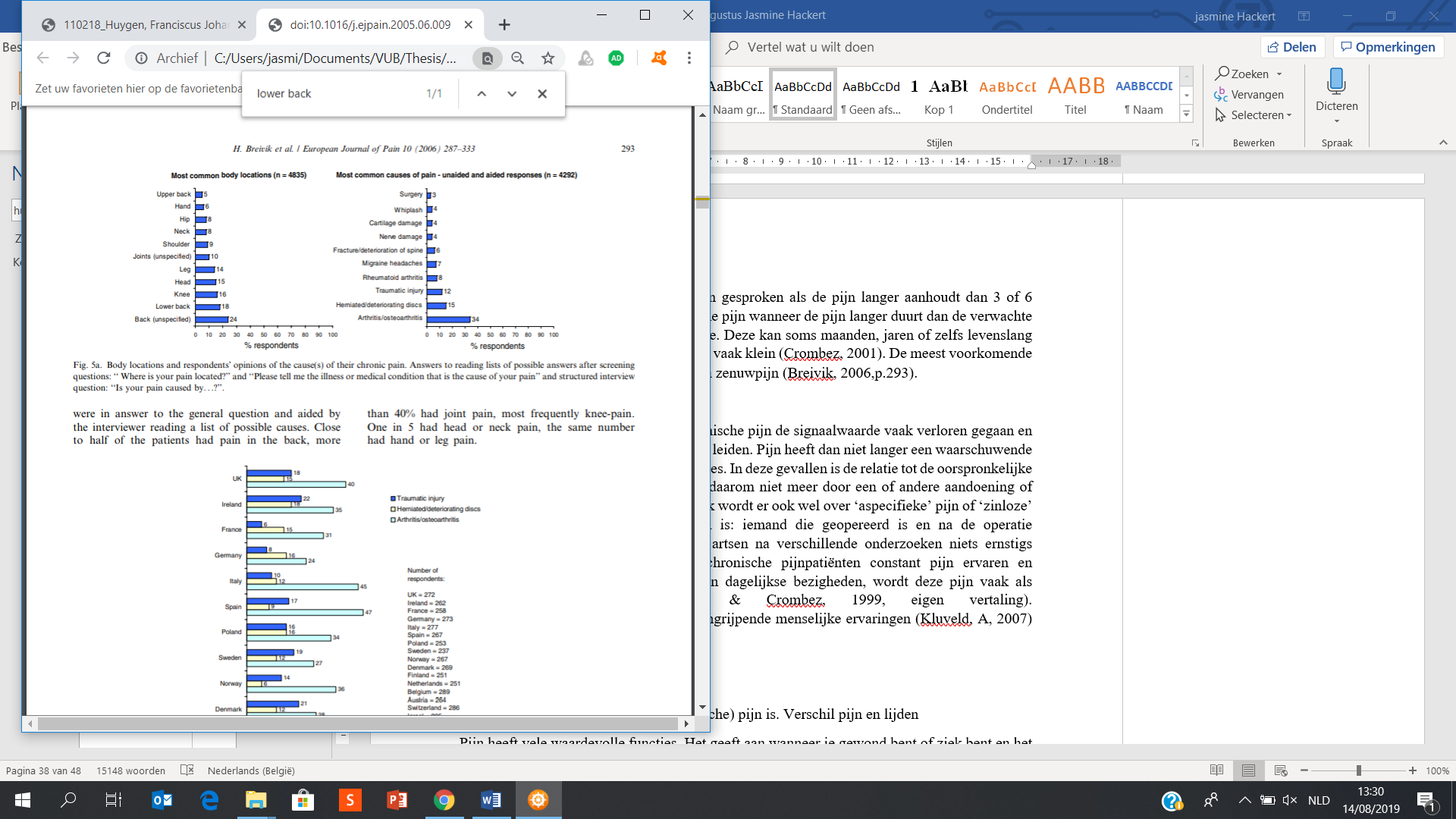
Het is belangrijk om eerst een duidelijk beeld te scheppen van wat chronische pijn is. Men maakt in de wetenschappelijke literatuur een onderscheid tussen acute en chronische pijn. Pijn die recent is ontstaan, wordt acute pijn genoemd, ongeacht de intensiteit ervan (Berquin et al., 2011, p.24). In het begrip chronische pijn houdt het woord chronisch eveneens een notie van tijd in. De IASP, International Association for the Study of Pain, definieert chronische pijn evenwel als “pijn die na de gebruikelijke herstelperiode van weefsel aanhoudt”, zonder deze gebruikelijke herstelperiode objectief te normeren (Merskey & Bogduk, 1994). Volgens de IASP is een periode van drie maanden de meest gehanteerde grens tussen acute en chronische pijn, maar wordt voor onderzoeksdoeleinden een periode van zes maanden als grens verkozen (Merskey & Bogduk, 1994). Beide kan men classificeren als pijn, maar waar acute pijn nuttig kan zijn, is chronische pijn dat niet. Acute pijn laat doorgaans weten dat er weefsel beschadigd is of dreigt te worden. Wanneer we een pijnprikkel krijgen, wil het lichaam ons beschermen. Het wil zeggen: “Stop daarmee of doe het wat rustiger aan”. Bij acute pijn dient de pijnprikkel als natuurlijk beschermingsmechanisme (Morlion, 2018). Hoe vervelend pijn ook kan zijn, vaak is ze nuttig omdat we dan weten dat er iets niet in orde is. In zoverre heeft pijn zin. Men spreekt van chronische pijn wanneer de pijn langer duurt dan de verwachte tijd voor herstel na beschadiging of ziekte. Deze kan soms maanden, jaren of zelfs levenslang aanhouden. De kans op volledig herstel is vaak klein (Crombez, 2001). De meest voorkomende locaties waar de pijn gevoeld wordt, worden weergegeven in onderstaande grafiek. Dit zijn onderzoekers aan de universiteit van Oslo (Breivik, 2006, p.293).

Fig 1 De locaties waar de pijn gevoeld wordt, worden weergegeven. Aan de rechterzijde ziet men de meningen van de respondenten over de oorzaken van hun chronische pijn (Breivik et al, 2006, p.293).

De (onder)rug (24% &18%), knieën (16%) en hoofdpijn (15%) komen het frequentste voor volgens de survey. In tegenstelling tot acute pijn is bij chronische pijn de alarmfunctie vaak verloren gegaan en lijkt de chronische pijn een eigen leven te leiden. Pijn heeft dan niet langer een waarschuwende functie in acute, levensbedreigende situaties. In deze gevallen is de relatie tot de oorspronkelijke pijnprikkel steeds verder afgenomen en daarom niet meer door één of andere aandoening of weefselschade te verklaren. (Breivik et al., 2006, p.294).

Gezien het feit dat chronische pijnpatiënten constant pijn ervaren en onderbroken worden in hun aandacht en dagelijkse bezigheden, wordt deze pijn vaak als dysfunctioneel gezien (Eccleston & Crombez, 1999, eigen vertaling). Lichamelijk lijden is één van de meest ingrijpende menselijke ervaringen (Kluveld, 2007). Morlion geeft aan in de campuskrant van de KU Leuven dat er in onze hersenen een dempingsmechanisme aanwezig is. “Dit mechanisme filtert pijnprikkels en herleidt deze tot de gepaste proportie. Dit mechanisme is bij chronische patiënten in de war of defect. Hierdoor komt iedere prikkel ongefilterd door het mechanisme heen en worden de pijnzenuwen overgevoelig.” (Morlion, 2018,) De minste pijnprikkel kan dus vreselijke pijn veroorzaken. Deze storing in het dempingmechanisme is niet de enige boosdoener, er zijn nog verschillende andere beïnvloedende factoren. Pijnklachten worden aangehouden door verschillende fenomenen die optreden zoals slaapstoornissen, cognitieve veranderingen, emotionele veranderingen, sociale afzondering,… (Berquin et al., 2011, p. 25).

Deze veranderingen en beïnvloedende factoren zorgen ervoor dat de pijn wordt onderhouden en kunnen de pijn zelfs versterken. Wanneer de pijn langer dan zes maanden aanhoudt, kan men chronische pijn als diagnose stellen en kan een eventuele behandeling worden opgestart. Maar er zijn verschillende benamingen en diagnoses in omloop wanneer men spreekt over pijn. Door de hoeveelheid aan diagnoses is de kans op een foute diagnose reëel volgens Keizer & Van Wilgen (2013, p.61). Chronische pijn heeft een onduidelijk karakter en dit maakt het moeilijk om de pijn te verklaren of een diagnose te stellen (Keizer &Van wilgen, 2013, p.61).Verschillende onderzoeken hebben reeds uitgewezen dat chronische pijn een ziekte op zich is en niet zozeer een symptoom van een bepaalde ziekte is (Keizer &Van wilgen, 2013, p.61). Er is daarom ook een fundamenteel verschil bij het behandelen van acute en chronische pijn. Bij acute pijn staat genezing centraal. De behandeling wil de pijn verlichten en de oorzaak aanpakken. Bij chronische pijn is een curatieve behandeling (genezende) niet langer denkbaar: men moet de pijn beperken, maar ook tegelijk de sociale, familiale en professionele integratie behouden. Wanneer men leeft met chronisch pijnsyndroom staat de behandeling in teken van het aanpassen van de levensdoelen en het dagelijks functioneren. Het gaat hier om re-adaptatie, ‘leven met pijn’ (Berquin et al., 2011, p.29).Chronische pijn heeft een beduidende impact op dagdagelijkse activiteiten. Wie chronische pijn heeft, is vaak minder of niet meer in staat om te sporten, te wandelen, het huishouden te doen, te slapen, deel te nemen aan sociale activiteiten of een onafhankelijke levensstijl te behouden (Breivik et al., 2006, p.288). Deze veranderingen in de levensstijl van de pijnpatiënt brengt een mentaal lijden met zich mee. Lijden is echter iets anders dan ‘pijn’. We spreken van lijden als het wordt verbonden met een betekenis. In hoofdstuk 2.5 gaan we verder in op de betekenis van pijn.

# Hoofdstuk conclusie

Men spreekt van chronische pijn als de pijn langer dan zes maanden duurt. Acute pijn is eerder recent ontstaan en genezing staat centraal. Acute pijn werkt als beschermingsmechanisme en geeft aan wanneer er weefselbeschadiging is of dreigt wat kan nuttig zijn. Chronische pijn is dat niet. Bij chronische pijn worden de dagelijkse bezigheden en levensdoelen aangepast.

# Geschiedenis van (chronische) pijn

Nog nooit heeft men in het Westen zo lang geleefd of is men zo gezond geweest en bovendien waren de medische successen nooit zo groot als nu. Paradoxaal genoeg heeft de geneeskunde zelden zulke intense twijfels en afkeuring uitgelokt als vandaag (Porter, 2006, p.5). Geneeskunde was eeuwenlang onmachtig en bijgevolg onproblematisch. Van de Grieken tot WOI was haar taak beperkt: dodelijke ziekten bestrijden, zorgen voor geboortes en pijn beperken. Doorheen de eeuwen heeft men pijn op verschillende manieren proberen te vatten. Vele beschavingen probeerden pijn via religie te bestrijden met magische stoffen of culturele fenomenen. C.S Lewis, theoloog, onderzocht in zijn boek *The problem of pain* (1940) de samenhang van religie en pijn. In zijn boek geeft hij aan dat lijden pijn doet en dat dit de eigenlijke betekenis is van het woord. Hij meent dat pijn Gods megafoon is (Lewis, 1940, p.20). Hij wil aantonen dat de oude christelijke leer van het ‘volmaakt worden door het lijden’ niet ongeloofwaardig is. Hij ziet pijn als een beproeving. Het was jarenlang binnen het christendom de gewoonte om pijn zomaar te accepteren (Lewis, 1940, p.20). Volgens het boek *Genesis* is pijn en lijden pas in het leven gekomen nadat de mens van de verboden vrucht proefde en door de schepper uit De Hof van Eden werd verbannen. In de *Genesis* meent men dat deze verbanning ervoor zorgde dat de mens zich bewust is geworden van pijn (Bijbel online, 2:4-3:24). Dorene O’Hara, Amerikaanse professor Anesthesiologie schrijft in *Heal the pain, confront the spirit* dat pijn hierdoor meer als straf wordt beschouwd (O’Hara, 2002, p.9). Als men pijn had, was men ervan overtuigd dat men gestraft werd voor een zondig leven. In de Late Middeleeuwen was het vanzelfsprekend dat het aardse leed in het hiernamaals zou worden vergoed (Kluveld, 2007, p.18).

De link tussen pijn en religie vervaagde tijdens de Verlichting dankzij de wetenschappelijke vooruitgang en de hieraan gekoppelde neiging tot zelfreflectie. Het zorgde ervoor dat men afstand nam van God en van pijn. Men kwam meer en meer los van de aloude christelijke begrippen als zonde, kwaad en schuld. De Zwarte Dood of de pest uit de Middeleeuwen heeft deze verscheuring kracht bij gezet (Flick, 1967, p.337). De epidemie heeft wereldwijd miljoenen levens gekost, men kon dit niet zomaar zonder vragen aanvaarden (Benedictow, 2004, p.1346). Achterhuis stelt dat als een ramp van deze omvang, de dodelijkste die men ooit had gekend, een zinloze daad van God was, dan waren alle zekerheden op niets gebaseerd. Ondanks alle gebeden en processies van de gelovigen had God niet ingegrepen (Achterhuis, 2006, p.33). Pijn en lijden leken in te gaan tegen de wil van een liefdevolle God. Dan moest de mens het maar zelf doen. Zo werd met de Verlichting, de moderne mens geboren en werd lichamelijke pijn steeds vaker gezien als een kwaad dat mensen vreesden en waarvan ze griezelden (Kluveld, 2007, p.19). De moderne mens ging de pijn niet meer verheerlijken. De beloofde hemelse zaligheid werd deels ingeruild voor het aardse genieten. Eén van de grondleggers van de Verlichting was René Descartes (1596-1650). Descartes kan niet ontbreken in de geschiedenis van pijn. Hij ontwikkelde vanuit zijn rationalisme een filosofisch systeem dat geest en lichaam strikt van elkaar scheidt (Crul, 1999, p.15). Descartes zag de wereld door een natuurkundige bril. Deze wiskundig verstaanbare wereld wordt vaak misleid door de signalen van onze sensorische organen. Aangezien alle zaken in de natuurkundige wereld gehoorzamen aan wiskundige wetten, zouden ook alle percepties van de sensorische organen exclusief door rationalisering moeten worden begrepen (Benini & DeLeo, 1999, p.2117). Descartes bracht pijn onder in een mechanisch model, de directe-lijntheorie: weefselbeschadiging leidt via een pijnkanaal tot prikkeling van het pijncentrum in de hersenen (Clarke, 1982, p.121). Volgens Descartes kan men de mens zijn handelen verklaren vanuit het stoffelijk substraat. Hij meende dat het menselijke lichaam vergelijkbaar was met een machine, een complex uurwerk (Benini & DeLeo, 1999, p.2116). Pijn werd benaderd als een symptoom van ziekte (Eccleston et al., 1997, p.700, eigen vertaling). Men ging het lichaam bestuderen en deed onderzoek naar de gevoeligheid van de zenuwen en het ruggenmerg. Hierdoor is de biomedische benadering ontstaan, die vandaag nog steeds voelbaar is.

Het klassieke model van Descartes gaat uit van de directe samenhang tussen zichtbare weefselbeschadiging en pijn in het lichaam (Crul, 1991, p.15). Het is aanneembaar dat een zichtbare fractuur, wond, verkleuring, pijn gemakkelijker worden erkend, omwille van de zichtbaarheid. Daardoor kunnen anderen dit bevestigen, (h)erkennen. Dit wordt verduidelijkt door Murat Aydede, professor Philosophy of mind aan de University of Maryland–College Park.

“(1) I feel a sharp pain in the back of my right hand.

(2) I see a dark discoloration on the back of my right hand.”

Het is duidelijk dat (2) waar is, omdat het zien van de zwarte kleuring op het hand kan worden vergeleken met een ander hand. Zo kan men de abnormaliteit vaststellen (Aydede, 2019, p.4-5). Het zichtbaar vaststellen van abnormaliteiten zorgt voor erkenning van anderen. Wanneer de pijn onzichtbaar is, wordt deze erkenning moeilijker. Artsen benaderen pijn vaak volgens de cartesiaanse traditie, het biomedische model, meent Atul Gawande, Amerikaans chirurg en schrijver. Ze zoeken naar een gekwetst weefsel: een hernia, een breuk, een tumor, een infectie,... (Gawande, 2002, p.136). Ze zoeken naar iets zichtbaars. De manier waarop mensen in het algemeen naar pijn kijken, is een restant van het cartesiaans, dualistische denken. Descartes heeft geprobeerd de verbinding tussen volgens hem twee volledig verschillende substanties (lichaam en ziel) uit te leggen bij het voelen van pijn in zijn werk *Traité de l’Homme* (La Forge, 1666). Het is pas vanaf het begin van de 20ste eeuw dat er aandacht werd geschonken aan de belichaamde betekenis van pijn, waar ook ruimte was voor emoties. Deze doorbraak kwam er met de poorttheorie (Crombez, 2001, p.6).

### **2.3.1 Poorttheorie**

Een grote doorbraak in pijnonderzoek kwam er in 1965, toen de poortwachterstheorie geformuleerd werd door psycholoog Ronald Melzack en anatoom Patrick Wall in het artikel ‘Pain Mechanisms: A New Theory’ (Melzack & Wall,1965).

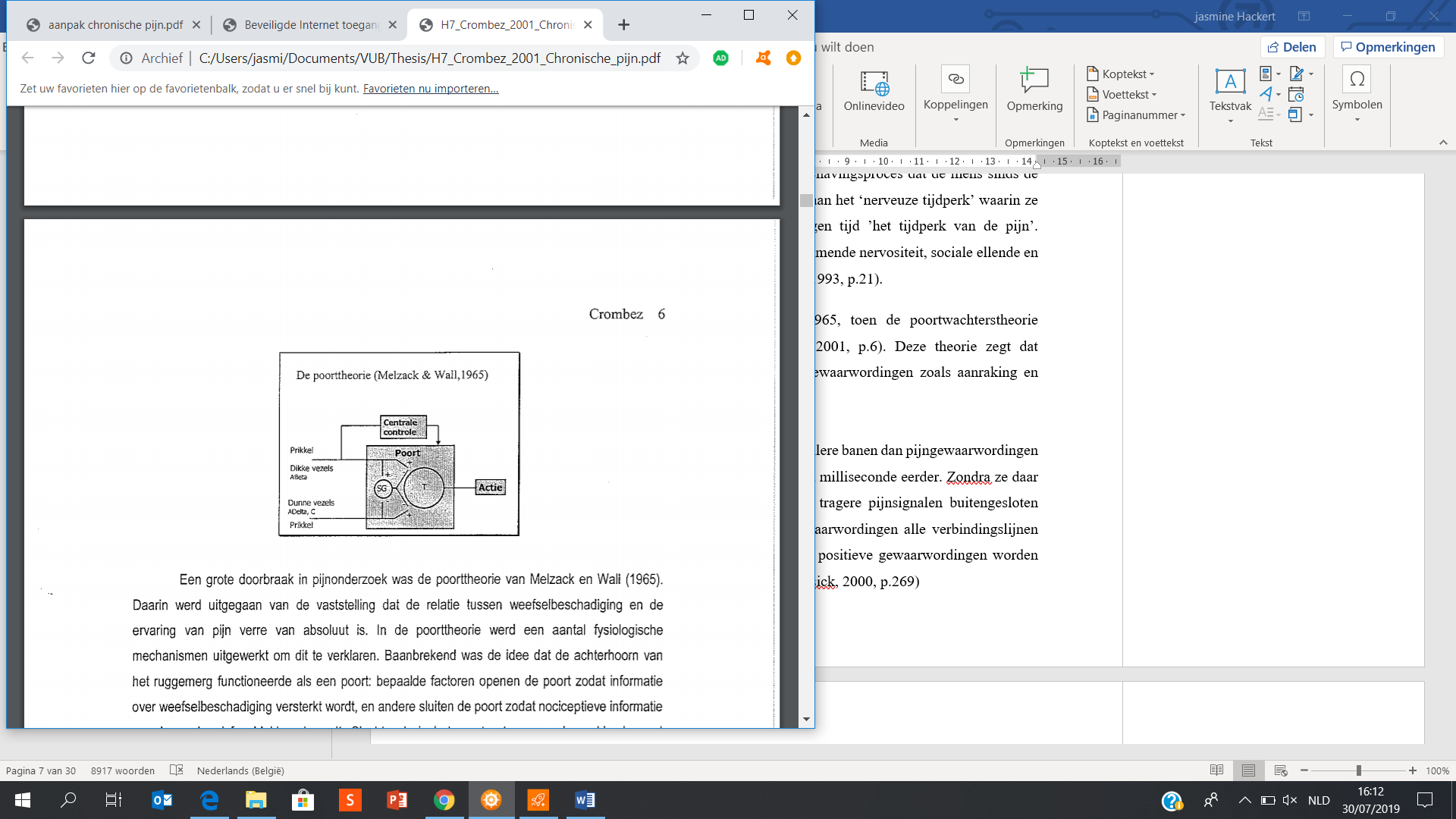
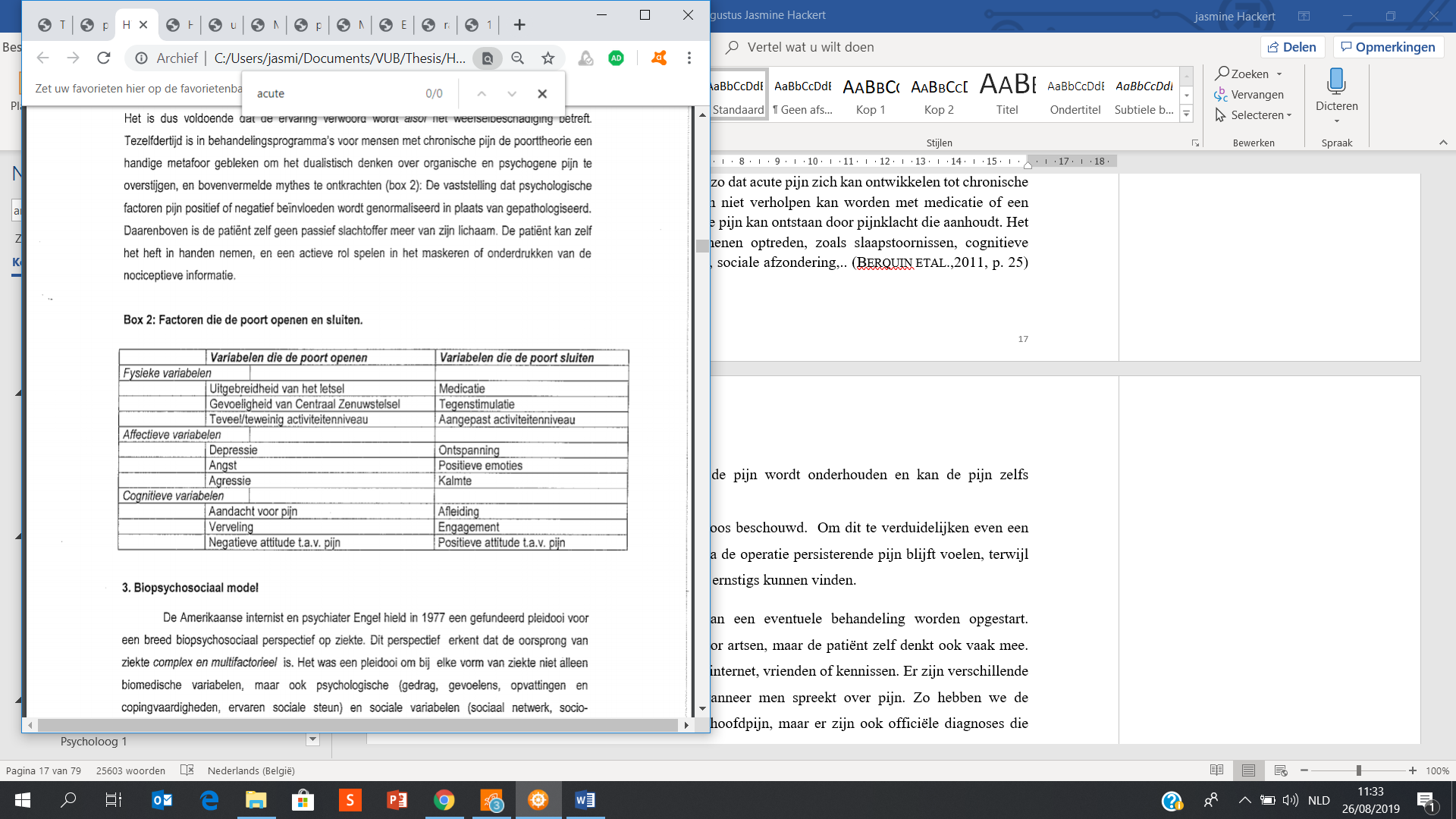


Fig 2: Visualisatieschema van de poorttheorie ontwikkeld door Melzack & Wall, 1965 (Crombez, 2006, p.6)

Alle pijnsignalen passeren eerst langs je ruggenmerg en kunnen daar al gedeeltelijk verwerkt en aangepast worden. Pijnsignalen kunnen na hun doortocht in het ruggenmerg zowel sterker als zwakker worden. Sinds het onderzoek van Melzack en Wall (1965) spreken we van de poorttheorie. In je ruggenmerg zitten pijnpoorten die meer of minder open en dicht kunnen. Ze werken als een soort filter. Die pijnpoorten worden door een heleboel factoren beïnvloed en kunnen zich verder openen, zodat er meer pijnprikkels worden doorgestuurd naar de hersenen, of juist meer sluiten, zodat er minder prikkels worden doorgegeven. Als je pijnpoorten wagenwijd openstaan, kunnen alle prikkels naar de hersenen. Hierdoor worden kleinere prikkels ook als pijnlijk ervaren (Morlion, 2012, p.22). De poorttheorie heeft er ook voor gezorgd dat we inzicht hebben gekregen in het sluiten van de poort. De theorie zegt dat pijnsensaties geblokkeerd kunnen worden door andere gewaarwordingen, zoals aanraking en druk (Vertosick, 2000, p.269). Dit wordt door Keizer & Van wilgen verduidelijkt met een voorbeeld. Stel, u stoot uw teen hard tegen de tafelpoot. Eén van de eerste acties die u zult ondernemen is het vastrijpen van de geblesseerde teen en eroverheen wrijven.”(Keizer & Van wilgen, 2013, p.18). Aanrakingen en druk verplaatsen zich langs snellere banen dan pijngewaarwordingen en bereiken het ruggenmerg sneller. Eens aangekomen, sluiten ze de poort zodat de tragere pijnsignalen niet binnenkomen. Zo worden de positieve gewaarwordingen, wrijvingen, gebruikt om een negatieve te maskeren (Vertosick, 2000, p.269).

Met de poorttheorie werd duidelijk gemaakt dat pijnsignalen worden doorgestuurd naar de hersenen en dat deze een invloed hebben op de ‘poortwachter’. Door het wrijven worden er minder pijnsignalen doorgestuurd, omdat ze moeten concurreren met de positieve gewaarwording van het wrijven op de pijnlijke plek. De poort kan dus meer of minder worden gesloten. “Aandacht of angst zijn bijvoorbeeld factoren die ervoor zorgen dat de poort geopend zal zijn voor pijnsignalen, terwijl geruststelling en afleiding de poort juist sluiten.” (Keizer & Van wilgen, 2013, p.29)

  
Fig 3. Hier ziet men de variabele factoren die de poort openen en sluiten. (Crombez, 2001, p.9)

Door nieuwe inzichten in pijn door middel van de poorttheorie, is men pijn meer als een individuele beleving gaan zien. Dit bewijst ook Amerikaans chirurg en schrijver, Atul Gawande met een onderzoek met ijswater waarmee hij de individuele pijntolerantie wil vaststellen.

Het onderzoek gaat als volgt: eerst stop je je hand zo’n twee minuten lang in water op lichaamstemperatuur, dus zo’n 37 graden Celsius. Daarna stop je hetzelfde hand in ijswater en ‘time’ je dit. Noteer de tijd van zodra het pijn begint te doen (pijndrempel) en noteer wanneer je je hand uit het water wil halen, omdat het te veel pijn doet (pijntolerantie) (Gawande, 2002, p.138).

Zo test men de pijnervaring van de pijnlijder. Deze zal voor iedereen individueel bepaald zijn en worden beïnvloed door verschillende psychosociale factoren. Dit is dan de reden waarom pijn als een subjectief gegeven wordt gezien. Het hangt samen met een individuele ervaring. De subjectiviteit is het moeilijke en ontastbare waar chronische pijnpatiënten vaak mee in contact komen. “Wat iemand een ongemakje noemt, noemt een ander hel en dood” (Kluveld, 2007, p.103).

# 2.4 Hoofdstuk conclusie

In dit hoofdstuk hebben we een korte schets gemaakt van enkele belangrijke ontwikkelingen in het pijnonderzoek. Eeuwenlang hebben mensen in het Westen pijn zomaar aanvaard. De christelijke leer gebood hen pijn zomaar te accepteren. Men was ervan overtuigd dat men leed omdat men gestraft werd voor een zondig leven. Dit aardse leed zou dan in de hemel vergoed worden. (O’Hara, 2002, p.9). Vanaf de Verlichting nam men stilaan afstand van God en van de leuze ‘lijden heeft zin’. Door de komst van Descartes’ dichotomie van lichaam en geest uit *Traîté de l’ Homme* (La Forge, 1666) werd de wereld en de mens ondergebracht in een mechanisch model. Hij concludeerde dat weefselbeschadiging een directe verbinding had met pijn. (Crul, 1991, p.15). Pas in de 20ste eeuw is men aandacht gaan schenken aan de belichaamde betekenis van pijn. De poorttheorie van Melzack & Wall zorgde voor deze doorbraak. Zij meende dat alle pijnsignalen langs je ruggenmerg passeren en daar reeds aangepast en verwerkt kunnen worden. Ze kunnen dus sterker of zwakker worden door verschillende factoren. Deze factoren kunnen de ‘poort’ naar de hersenen openen of sluiten. Zo heeft men ontdekt dat aanrakingen en druk negatieve gewaarwordingen kunnen maskeren (Vertosick, 2000, p.269). Naast druk en aanrakingen hebben ook andere variabelen de mogelijkheid de ‘poort’ verder te openen of te sluiten, zoals medicatie, aandacht, kalmte, attitude,… Daarom is men pijn meer gaan zien als een subjectief fenomeen, dan slechts een mechanische reactie op weefselbeschadiging (Merskey & bogduk, 1994). Pijn is een individuele ervaring en hangt af van verschillende psychosociale factoren (Morlion, 2012, p.21).

# 2.5 Betekenis van pijn

Bij chronische pijnpatiënten is de effectiviteit van medicatie en medische behandelingen vaak beperkt. Na enige tijd kan een chronische pijnpatiënt op zoek gaan naar de zin of betekenis van zijn pijn. De pijn wordt dan een middel om op zoek te gaan naar betekenis. Deze ingesteldheid ontstaat niet zomaar. Sommigen verdiepen zich daarvoor in religie, anderen gaan vrijwilligerswerk doen, ze nemen deel aan medische experimenten, ze zamelen geld in,…(Vertosick, 2000, p.286). Vertosick is van mening dat patiënten op deze manier in zekere zin kunnen genezen, door de veranderde houding tegenover pijn (Vertosick, 2000, p.286).

De betekenis van pijn kan onmogelijk gevat worden in één allesomvattende beschrijving. Het is duidelijk geworden dat pijn wortels heeft in ons lichaam, geestesvermogen en cultuur. Pijn is van alle tijden en plaatsen, inherent aan menselijke conditie en vaak noodzakelijk om te overleven (Driessen, 2002, p.7) Het geeft ons de zekerheid dat ons lichaam levend is. In de westerse samenleving is er geen één samenvattende theorie met betrekking tot pijn. Er zijn verschillende pijntheorieën en soms hevige controversen over de geldigheid ervan. Ook wordt pijnonderzoek nog steeds belemmerd door semantische verwarring over de term ‘pijn’, met name als het gaat om zogenoemde onverklaarbare pijn. En tenslotte zijn er vele vormen van pijn. Zo is de pijn van een bevalling een andere pijn, dan de pijn van een verwonding. “Zadelpijn of religieus geïnspireerd flagellantisme wordt weer anders ervaren en geïnterpreteerd dan clusterhoofdpijn of pijn bij kanker” (Driessen, 2002, p.9). We maken dus een onderscheid tussen pijn die ons overkomt en pijn die gewenst is.

Chronische pijnpatiënten hebben het vaak mentaal zwaar, aangezien hun pijn schijnbaar geen betekenis heeft. Het lijden dat ze doorstaan brengt hen niet verder, het is een zinloze pijn (Vertosick, 2000, p.249). Dr. Willem Metz, arts en filosoof geciteerd door Crul (1999), meent dat chronische pijn volledig zinloos is en dat het je hele leven overhoop gooit. In zijn boek *Pijn, een teer punt* (1975) concludeert hij dat vooral de desintegratie van de patiënt met chronische pijn centraal staat. Carlo Leget, Nederlandse zorgethicus sluit zich hier niet bij aan. Ondanks het zinloze van pijn, moet je leren omgaan met het lijden, aldus Leget. Hij beschrijft dit in zijn boek *Ruimte om te sterven: een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (2003). Hij wil niet dat men gaat berusten in zijn situatie, maar juist dat men actief bezig is met het lijden. Chronische pijnlijders moeten proberen het ‘onzinnige’ een plaats te geven, een betekenis te geven. Het wegvallen van iets waardevols, zoals bepaalde dagelijkse activiteiten of delen van iemands identiteit wegens ziekte, zorgen voor de ervaring van lijden. Op deze manier wil Leget duidelijk maken dat lijden mogelijkheid biedt om te groeien. Hij praat het lijden niet goed, het kan voor groei in het leven zorgen, maar het overkomt iemand niet vanwege dit doel (Leget, 2003, p.64-70). Zijn visie sluit daarom aan bij die van Taylor die de moderne mens verantwoordelijk acht voor het creëren van zijn of haar betekenis (Taylor, 2007, p.57).

Vele mensen halen hiervoor inspiratie in het geloof. Denk maar aan ‘het lijden heeft zin’ gedachtegoed uit het christelijke geloof. Verschillende levensbeschouwingen zetten ascese centraal. De christenen dicteerden hun volgelingen om hartstochten te elimineren en een sober leven te leiden. Pijn en lijden zijn volgens het scheppingsverhaal inherent aan de zondeval verbonden en daarmee ook aan de onomkeerbare staat van het bewustzijn van de mens, schreef antropologe Amanda Kluveld in een column in Trouw Magazine (Kluveld, 2009). Pijn in het christendom moest men zien als ‘een geschenk’. Je moest deze pijn verdragen om naar ‘de top’ te geraken. Dat was de test van God. Een verhaal dat deze visie confirmeert is het verhaal van Job. "[…] Al het goede aanvaarden we van God, zouden we dan het kwade niet aanvaarden?[…]" (Bijbelonline , 2:10).

Wanneer men pijn ziet als iets dat vermeden hoort te worden, heeft dit invloed op onze pijnervaring, zegt Morlion. “In vroegere tijden of andere culturen kreeg pijn soms ook een opvoedende of louterende functie, waardoor mensen ongewild toch anders gingen aankijken tegen een pijnervaring.” (Morlion, 2012, p.23). Om volwassen te kunnen worden moest je in sommige culturen jezelf bewijzen. Dit deed je door aan te tonen hoeveel pijn je kon verdragen. Soms werd er voor dat doel zelfs een soort ‘vuurproef’ of een overgangsritueel georganiseerd (Morlion, 2012, p.23).

Pijn is gebonden aan cultuur en maatschappijbeeld. De heersende hedonistische visie in onze maatschappij wijst pijn en lijden af. De mens streeft naar het aangename en het onaangename vermijden we. De mens wordt hierdoor afhankelijker en kwetsbaarder. De Franse filosoof Michel Onfray (1959°) is de voorvechter van het hedendaagse hedonisme. Voor de hedonist is het streven naar geluk het belangrijkste doel in het leven en het zoeken naar genot de enige bron van zelfontplooiing en zelfvervolmaking. Onfray meent dat men lijden en pijn ten allen tijde moet mijden. Hij pleit voor een hedonistische levenswijze waarin genieten centraal staat. Onfray is wel kritisch, hij vindt wel dat er aan pijn een morele zin is gekoppeld en het daardoor een hogere waarde krijgt toegekend (Onfray, 2003, p.55). Hij schrijft in *Het lichaam, het leven en het lijden (2003)* dat genot niet altijd nastrevenswaardig is (Onfray, p.55). Men is nog steeds vrij om te kiezen. Je bent bijvoorbeeld vrij om te kiezen of je je pijn wil lijden of niet (Onfray,2003, p.55).

Pijn is subjectief, want hetzelfde letsel veroorzaakt bij verschillende mensen niet precies dezelfde pijn. Bij pijn spelen veel meer factoren een rol dan alleen de lichamelijke beschadiging (Morlion, 2012, p.21). “De hoeveelheid pijn, en de mate waarin men daaraan lijdt, is altijd het gevolg van een complexe interactie tussen lichaam, geest en omgeving” (Keizer &Van Wilgen, 2013, p.15). In 1982 ging een Amerikaanse pijnspecialist, John Loeser, verder in op het pijnmodel van Melzack & Wall. Hij suggereerde dat de poort niet enkel geopend werd door prikkels van de gevoelszenuwen, maar ook door emoties en andere ‘producten vanuit de hersenen’. Hierdoor ontstond er interesse voor culturele, raciale en sekse-psychologische verschillen in het ervaren en verdragen van pijn (Gawande, 2002, p.137).

# 2.6 Hoofdstuk conclusie

De betekenis van pijn is duidelijk variabel, zo geeft een vrouw die bevalt een andere betekenis aan pijn dan bijvoorbeeld zadelpijn bij wielrenners. Het is een individuele, subjectieve ervaring. Pijn wortelt in lichaam, cultuur en geestesvermogen. Het is inherent verbonden aan het mens zijn en is noodzakelijk om te overleven (Driessen, 2002, p.256). De heersende hedonistische visie in onze maatschappij wijst pijn en lijden af. Het ascetisch ideaal uit de 19de eeuw wordt bekritiseerd, maar het hedonisme tot het uiterste doorvoeren geeft ook problemen. De mens wordt hierdoor afhankelijker en kwetsbaarder. De mens vlucht als het ware weg. Vandaag grijpen we bij de minste pijn naar de pijnstiller. Als men pijn ziet als iets dat vermeden moet worden, heeft dit een invloed op de pijnervaring (Morlion, 2012, p.23). Chronische pijn is vaak mentaal zwaar aangezien deze pijn geen betekenis, geen zin heeft en niet opgelost geraakt met medicatie alleen. Niet iedereen vindt pijn lijden negatief; zo geeft Leget aan dat het kan zorgen voor groei in het leven. Mensen horen zich niet te berusten in hun lijden, maar er juist actief mee bezig te zijn. Chronische pijnlijders moeten proberen het ‘onzinnige’ een plaats te geven, een betekenis te geven (Leget, 2003, p64-70). Betekenis hoor je zelf te creëren.

# Subjectiviteit van pijn

De poorttheorie van Melzack & Wall, die in hoofdstuk 2.3. Geschiedenis van (chronische pijn) werd aangehaald, werd doorheen de tijd een aantal keer bijgestuurd. Chirurg en schrijver Atul Gawande legt de allernieuwste opvattingen van Melzack helder uit: “Pijn is als een symfonie, een complexe reactie die niet alleen een als zodanig herkenbare sensatie veroorzaakt, maar eveneens motorische activiteit, stemmingswisselingen, verscherpte concentratie of een nieuwe herinnering” (Gawande,1998, geciteerd in door kluveld, 2007, p34 ).

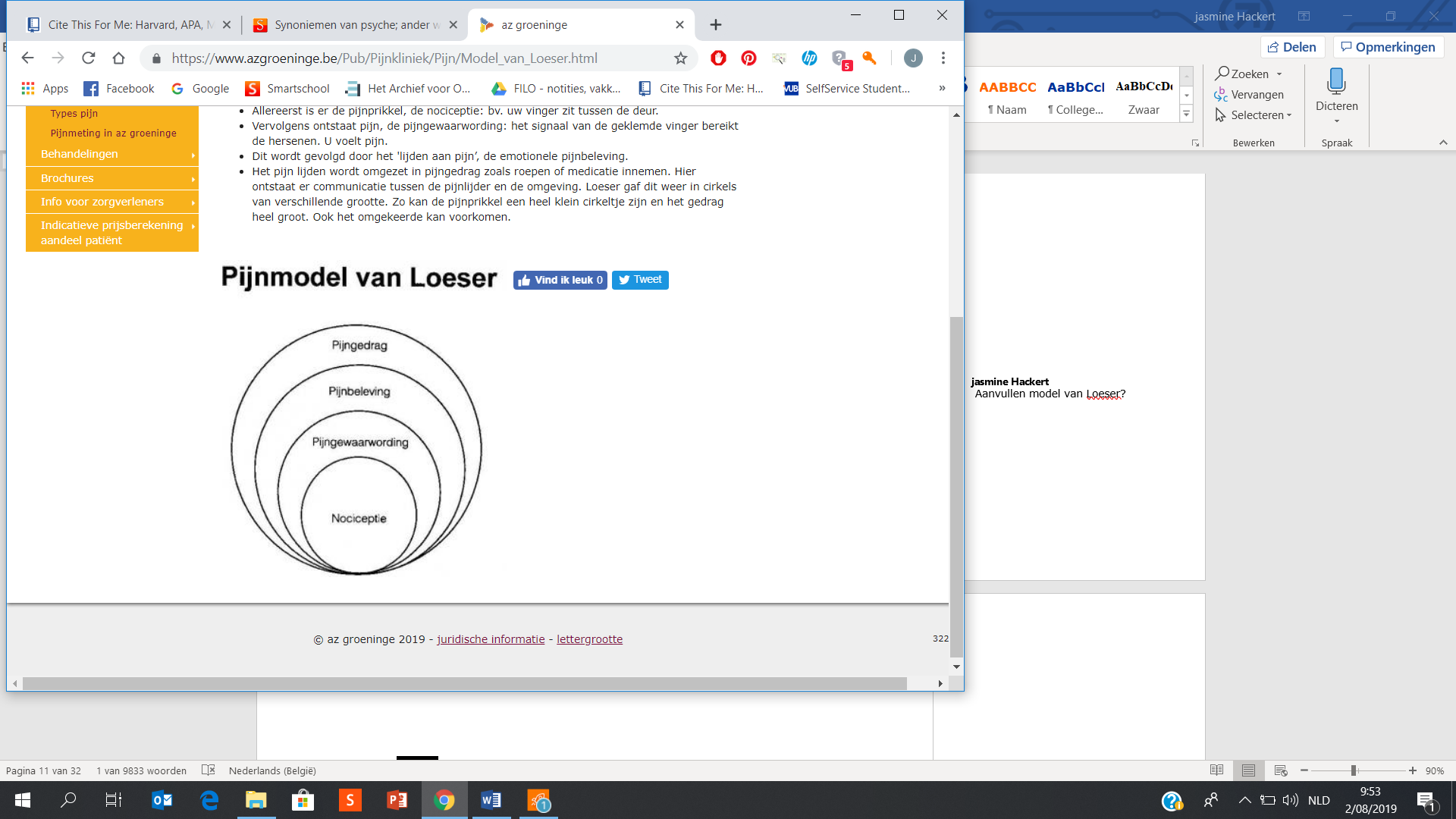


Fig 4: Pijnmodel ontwikkeld door David Loeser,1982 (Az Groeningen, 2019)

Waar de poorttheorie van Melzack & Wall tekort schoot, gaat het model van Loeser verder. Het bio-psychosociale model houdt rekening met de ‘gehele’ persoon. Het lichamelijke en het psychologische zijn verbonden met elkaar. Ze worden niet gezien als afzonderlijke entiteiten. Hierdoor wordt pijn en ziekte op een biologische, psychologische en sociale manier benaderd (Bevers et al., 2016, p.99, eigen vertaling). In een ziekenhuis zijn er vele mensen professioneel betrokken bij een ziek kind of volwassene: dokters, verpleging, sociaal assistenten, … Al deze hulpverleners gaan op hun eigen manier en visie met de feiten om. Men vertrekt vaak vanuit de objectieve gegevens van het probleem: de symptomen, de ziekte, de medicatie,… Hulpverleners zijn zo opgeleid om objectief en concreet betekenis te geven aan ziekte. Ze beperken zich tot functionele beperkingen, pijnschalen en zekerheid van prognose. De prognose is zichtbaar en prominent aanwezig in het zorgdiscours. Men heeft aan verschillende psychosociale en gedragswetenschappen, theoretische concepten gehangen. Zo heeft een bepaalde ziekte een vooronderstelling over hoe de patiënt zich zou moeten voelen. Op deze manier hebben we een handboek ontwikkeld. Hierin staat hoe we pijn ‘moeten’ begrijpen bij ziekte (Thorne, 1999, p.398). Pijn, maar ook ziekte worden hierdoor gestandaardiseerd. Zoals aangegeven in hoofdstuk 1, is dit een restant van de biomedische benadering van pijn.

Iedereen leert van jongs af aan door ervaringen met pijn wat het woord betekent (Aydede 2019, p.2). Pijn is een prominent onderdeel van onze lichamelijke sensaties, net zoals jeuk, tintelingen, orgasmes enzovoort. Lichamelijke sensaties worden op ons lichaam gesitueerd, zoals: ik heb een scherpe pijn in mijn rechterheup. Ze lijken functies zoals intensiteit, duur en volume te hebben, hoewel deze normaal aan objecten of hoeveelheden worden toegekend. Deze sensaties worden vaak als privé, subjectief en zelf uitdrukkend beschouwd, aangezien we woorden zoals ‘ervaren’ en ‘voelen’ gebruiken om zo onze epistemische relatie met pijn in onze lichaamsdelen duidelijk te maken. Hierdoor ontstaan er redenen om te denken dat pijnervaringen fysieke objecten of voorwaarden zijn die we waarnemen in lichaamsdelen, maar er ontstaan ook redenen om te denken dat pijn niet fysiek of waarneembaar is. Deze schijnbare paradox werd aangehaald door Murat Aydede.

Hence there appear to be reasons both for thinking that pains (along with other similar bodily sensations) are physical objects or conditions that we perceive in body parts, and for thinking that they are not (Aydede, 2019, p.1).

Door pijn als individuele gewaarwording te benaderen en niet als fysieke toestand zijn we pijn gaan loskoppelen van de stimulus, de oorzaak. Pijn is niet enkel een fysiek verschijnsel, maar kan ook van psychologische aard zijn en aangezien het een onplezierig effect heeft, is het ook een emotionele ervaring (Aydede, 2019, p.2). Pijn is volgens Aydede subjectief in die zin dat het bestaan ervan afhankelijk is van het gevoel. Zo is men van nature geneigd om pijn die niet gevoeld wordt, niet te erkennen. Toch geeft Aydede aan met een gedachte experiment dat dit niet juist is. Hij gebruikt een appel als metafoor voor pijn.

The apple I see does not depend on my perceiving it in order to exist: (pace Berkeley and phenomenalists) its existence is independent of my, or for that matter anyone else’s, seeing it (Aydede, 2019, p.3).

Hieruit kan men concluderen dat wanneer iemand gelooft dat hij of zij pijn heeft, dan heeft hij of zij pijn. Omwille van de subjectiviteit en de emotionele geladenheid is het erg moeilijk om een definitie te vinden voor pijn. Bijna iedereen kan probleemloos pijn inbeelden, maar het is niet gemakkelijk om pijn te definiëren. Daarom heeft de toonaangevende Internationale Association for the Study of Pain (IASP) er ook jaren over gedaan om tot de volgende definitie te komen: “Pijn is een onaangename sensorische en emotionele gewaarwording die verband houdt met feitelijke of mogelijke weefselschade, of wordt beschreven in termen van weefselschade.” (Merskey & Bogduk, 1994). Momenteel is er zelfs een voorstel gedaan voor een vernieuwing van deze definitie: “An aversive sensory and emotional experience typically caused by, or resembling that caused by, actual or potential tissue injury.” (IASP, 2019).

# Hoofdstuk conclusie

Waar de poorttheorie van Melzack & Wall tekort schoot, gaat het model van Loeser verder. Deze bio-psychosociale benadering van pijn houdt rekening met de ‘gehele’ persoon (Bevers et al, 2016, p.99, eigen vertaling). In ziekenhuizen en pijncentra valt men te vaak terug op het biomedische model, waar men vertrekt uit de objectieve, zichtbare gegevens. Zo zijn we van nature geneigd om onzichtbare pijn niet te erkennen. Door pijn als een individuele gewaarwording te gaan benaderen is er ruimte voor de psychologische en emotionele aard van de pijnervaring (Ayede, 2019, p.2). Wanneer iemand dus aangeeft pijn te voelen, horen we dit aan te nemen voor waar. Dit werd later ook opgenomen in een herdefiniëring van pijn door de IASP.

# Beïnvloedende factoren

Chronische pijn wordt vaak veroorzaakt en in stand gehouden door een samenspel tussen verschillende factoren. Er zijn enerzijds uitlokkende factoren en anderzijds onderhoudende en versterkende factoren. Het is belangrijk om bij chronische pijn ook de psychosociale factoren een rol te laten spelen, deze kunnen van patiënt tot patiënt variëren.

Door de biomedische benadering van pijn is men geneigd voornamelijk op zoek te gaan naar lichamelijke factoren die de pijn kunnen verklaren zoals een hernia, weefselbeschadiging,… (Keizer &Van wilgen, 2013, p.63). Denk bijvoorbeeld aan lage rugpijn, de meest voorkomende pijnklacht in de westerse samenleving (Breivik, 2006, p.293; Keizer & verwilgen, 2013, p.63). Bij lage rugpijn gaat men vaak op zoek naar de lichamelijke factoren zoals overbelasting, instabiliteit, wervelverdraaiing,… terwijl onderzoek heeft uitgewezen dat deze factoren niet de grootste rol spelen in het ontwikkelen van chronische pijn (Balagué et al, 2011, p.483). Natuurlijk speelt overbelasting of een verkeerde beweging een rol, maar het gaat vooral over de psychosociale gevolgen die hierbij komen kijken. Hoe ga je om met die overbelasting? Ga je angstig worden en bezorgd of ga je kost wat kost door ? (Keizer & verwilgen, 2013, p.64) “Het is dus interessant om niet zozeer te onderzoeken waardoor de pijn is gekomen, maar waarom de pijn niet weggaat”(Keizer & verwilgen, 2013, p.64). Er zijn verschillende factoren die een invloed hebben op de pijnbeleving, zoals sociale klasse, subcultuur, tijdsgeest,... (Kluveld, 2007, p.101). De talrijke factoren die een rol spelen kunnen de pijnbeleving rechtstreeks of onrechtstreeks beïnvloeden (Morlion, 2012, p.13).

Atul Gawande (2002, p.138) verwijst bijvoorbeeld naar ballerina’s, een groep die zich onderscheidt door zelfdiscipline en lichamelijke fitheid. Hij is van mening dat hun gedreven persoonlijkheid en cultuur van wedijver maakt dat ze gehard zijn voor pijn. Dit is volgens hem de reden waarom ze in staat zijn te blijven presteren ondanks hun kwetsuren.

Die schouders zijn kapot gegaan door mijn levenswijze. 10 jaar topsport geeft uw lichaam problemen en dat in een tijdsperiode (60-75) wanneer er nog niet veel voorzieningen waren. Ik heb olympische spelen mee gedaan, wereldkampioenschappen,… (Interview patiënt 3 , 2019, bijlage 8.5)

Door het interview met meneer H wordt het duidelijk hoe zijn levenswijze hem afleiding gaf en een doel in het leven. Morlion geeft in zijn boek ook aan dat persoonlijkheidskenmerken, zoals een perfectionist, workaholic,... worden gezien als onderhoudende of versterkende factoren bij chronische pijn, maar hier ga ik niet verder op in.

Atul Gawande (2002, p.146) sluit zich aan bij het bio-psychosociale model en spoort aan om chronische pijn niet enkel lichamelijk te onderzoeken, maar ook het sociale in acht te nemen. Een oplossing ligt volgens hem eerder in wat er binnenin ons afspeelt.Uit de survey kwam onderstaande grafiek (Breivik et al., 2006, p.308).

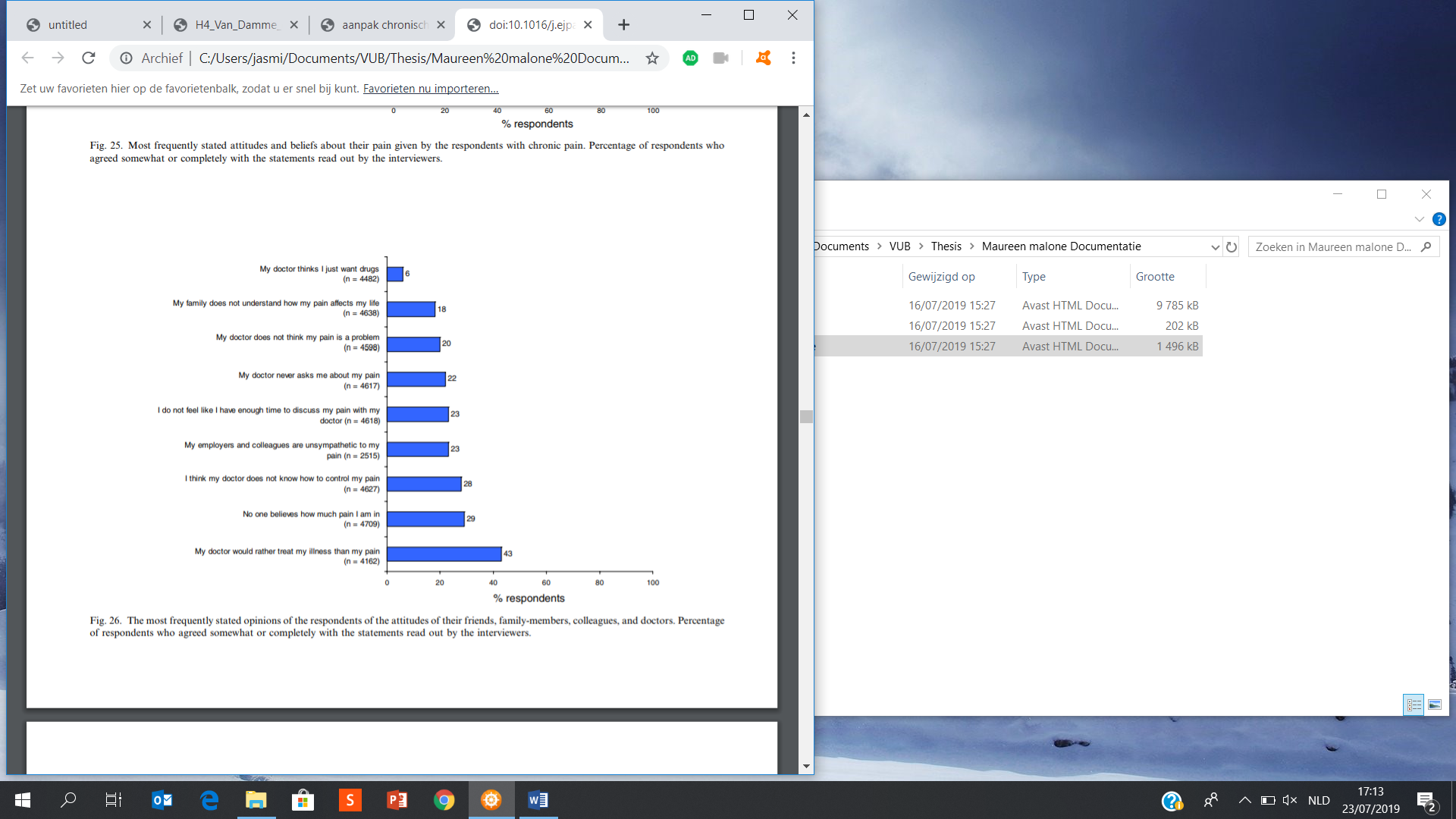
****

Fig 5 Hier ziet u de meest frequente antwoorden van de respondenten uit het onderzoek van Breivik et al. (2006). De antwoorden hebben betrekking op de attitude van hun vrienden, familieleden, collega’s en dokters tov hun chronische pijn. (Breivik et al , 2006 p.308)

Men bevroeg de perceptie van de respondenten in verband met de attitudes van anderen met betrekking op hun pijn. Ongeveer 40% van de respondenten gaf aan dat hun dokter hun ziekte behandelde in plaats van hun pijn. 30% gaf aan dat hun dokter niet wist hoe de pijn onder controle te houden. Ongeveer 30% gaf aan dat ze vaak te maken hadden met onbegrip en ongeloof omtrent hun pijnbeleving. Ongeveer één op vier had het gevoel dat collega’s, werkgevers, familie en dokters niet empathisch waren en hun pijn niet begrepen (Breivik, 2006 p.308). Dit bevestigt nogmaals dat sociale factoren een belangrijke invloed hebben op de pijnbeleving en pijnervaring.

Een persoon heeft rollen: je bent een vader, een leerkracht, een broer, een werknemer,… Deze rollen worden doorheen de jaren gevormd. Wanneer deze rollen wegvallen kan dit leiden tot een virtuele deconstructie van een persoon omwille van het wegnemen van zijn of haar rol (Cassell, 1982, p.642). Wanneer deze dagelijkse rollen en activiteiten niet meer kunnen worden uitgevoerd, besluiten patiënten dat ze ziek zijn. “Patients decide that they are ill because they cannot perform as usual, and they may suffer the loss of their routine. If they cannot do the things that they identify with the fact of their being, they are not whole.” (Cassell, 1982, p.643).

### **Sociale factoren**

In 2.3.1 werd reeds aangehaald dat er verschillende affectieve variabelen zoals angst of aandacht de poorten in het ruggenmerg openzetten. Zo kunnen pijnsignalen hun volle gang gaan (Melzack &Wall, 1965; Keizer & Van Wilgen, 2013, p.44).

Aandacht en angst wekken sensitisatie in de hand. “Lichamelijke symptomen zoals pijn lokken dus bepaalde gedachten- of ziektepercepties uit.” (Keizer & Van wilgen, 2013, p.150) Zo zal iemand met rugklachten denken: ‘ik heb iets te zwaar getild’. Het is dan de vraag of de gedachte over de pijnklachten adequaat is of inadequaat. Uit een onderzoek van Van Wilgen et al. (2013) blijkt dat patiënten met chronische lage rugklachten vaker ongeschikte ideeën hebben over rugpijn. 115 deelnemers met chronische lage rugklachten geloofden dat een foute beweging kan leiden tot serieuze problemen. Vele van de participanten met chronische lage rugpijn zagen geen relatie tussen psychosociale factoren en hun chronische pijn (Van Wilgen et al, 2013, p.30). Uit dit onderzoek kwam ook dat verschillende participanten met chronische lage rugpijn geloofden dat hun rugpijn veroorzaakt werd door een anatomisch deficit, hoewel er reeds veel onderzoek heeft uitgewezen dat chronische lage rugpijn niet altijd gekoppeld is aan anatomische defecten. Patiënten (h)erkennen de psychosociale factoren niet die in relatie staan met hun chronische pijn. Mede door het onderzoek van Van Wilgen et al. (2013) wordt het belang van de psychosociale factoren als risicofactoren voor chronische pijn wederom onderstreept. Van Wilgen et al (2013) benadrukt het belang van educatie bij pijnpatiënten, zelfs al in de acute fase (Van Wilgen et al., 2013, p.30-32).

Volgens Keizer (huisarts) & Van Wilgen (gezondheidspsycholoog) lijken genetische factoren een rol te spelen bij de totstandkoming van chronische pijn. Zubieta et al. (2003, p.1240-1243) onderzocht dit fenomeen. Uit dit onderzoek blijkt dat mensen met een bepaalde variant van een gen genaamd:158-allel meer gevoelig zijn aan pijn dan mensen die deze aanleg niet hebben. Naast de biologische factoren is belangrijk om gedrag en gedachten ook te bespreken bij het ontstaan of onderhouden van chronische pijn. Wanneer men een snijwond heeft kan men boosheid of verdriet ervaren. Dit is het gevolg van de pijn of het schrikken. (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.106). Bij chronische pijn zijn emoties zoals frustratie en radeloosheid ook frequent aanwezig.

Deze gedachten en emoties bij pijn noemt men mentale reacties op pijn (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.106). De mentale respons op pijn bepaalt mee het gedrag waarmee we met de pijn omgaan. Dit gedrag heeft dan weer invloed op de pijn.

Al deze factoren werken als een vicieuze cirkel. Hardnekkige pijn belet je bijvoorbeeld om in slaap te vallen of maakt je te vroeg wakker, waardoor je een slaaptekort opbouwt. Je raakt oververmoeid en daardoor extra vatbaar voor pijn. Wie steevast te weinig slaapt, gaat zich op de duur minder goed in zijn vel voelen. Hij wordt ongerust en angstig, heeft misschien last van woedeaanvallen, is moedeloos of neerslachtig en is vatbaarder voor een depressie (Morlion, 2012, p.26). Dat heeft een invloed op de pijnpoort: die gaat zich verder openen, zodat de patiënt nog meer pijn ervaart (Melzack &wall, 1965). Wie oververmoeid is en zich niet lekker voelt, loopt meer risico op een verkeerd gebruik van zijn spieren. Hij neemt een belastende houding aan of maakt foute bewegingen, waardoor hij nog meer pijn krijgt. De vermoeidheid, de omgeving, het niet goed in je vel voelen, het overbelasten, de cultuur, de angst,... Door dit alles zal de patiënt nog slechter slapen, zich nog slechter voelen en zijn spieren meer belasten. “ Het is niet eenvoudig deze carrousel te stoppen” (Morlion, 2012, p.26). De onzekerheid die speelt bij chronische pijnpatiënten zorgt voor angstgevoelens. Dit leidt er soms toe dat patiënten zich slechter, voorzichtiger, anders of niet meer gaan bewegen (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.44). De verwachting van pijn zorgt ervoor dat patiënten zich zullen inhouden en niet meer voluit gaan of deze situaties gewoonweg vermijden (Crombez, 2006, p.15).

S: Soms heb ik wel angst, ik durf niet goed te stappen. Ik denk dat dat instinctief is? Dan denk ik: oei, oei, oei en dan ga ik terug zitten (Interview patiënt 1, bijlage 8.5)

Angst wordt een sterk onderhoudende factor genoemd bij het ontstaan van overgevoeligheid in ons lichaam. Er zijn ook mensen met een gegeneraliseerde angst, zij verkeren in een constante angst. Ze zijn daarom extra waakzaam en kunnen niet goed om met spanningen of onzekerheden (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.127). Hierdoor krijgt men stress waardoor allerlei zaken, waaronder ook plezierige zaken, worden gemeden. Dit fenomeen noemt men hypervigilantie (Van damme et al, 2010, p.205). Men gaat zijn pijn bijvoorbeeld catastroferen.

Ze gaan misschien zeggen: had ik gisteren ook al geen buikpijn, oei, en wat zou dat zijn? Deze gaan er zo op voort. Hypervigilantie is een voorspeller om chronische pijn te ontwikkelen (Interview psychologe MM, bijlage 8.6.1).

Door deze continue vorm van angst die zich uit in bijvoorbeeld te weinig slaap, kan men zich lichamelijk slecht gaan voelen. Oververmoeidheid kan er ook voor zorgen dat men de spieren verkeerd gebruikt en hierdoor nog meer risico loopt om een verkeerde houding aan te nemen en nog meer pijn te ervaren. Men wordt nog meer onrustig en angstig en dit kan leiden tot hyperventilatie, hoge bloeddruk, ontlastingsproblemen of pijn (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.128). Sommige mensen hebben ook last van woedeaanvallen, neerslachtigheid en zijn vatbaarder voor depressie. Al deze factoren hebben invloed op de pijnpoort (Melzack &Wall, 1965). “De poort zal zich nog verder openen en de patiënt zal hierdoor nog meer pijn voelen” (Morlion, 2012, p.25).

Het is geweten dat angst en depressie, conflicten en uiteenlopende stressfactoren een negatief effect hebben op pijnbeleving. Zowel het werk, als het privéleven van mensen kunnen daarin meespelen. “Wie conflicten ervaart in zijn relatie, met kinderen of ouders, met familie of buren, wie financiële zorgen heeft of stress op het werk, loopt het risico om meer pijn te ervaren.” (Morlion, 2012, p.24).

### **Aandacht en stress**

Net zoals angst is stress een psychologische factor die meespeelt bij het ontstaan, onderhouden of verergeren van pijn (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.116). De stressrespons is de persoonlijke, lichamelijke en emotionele reactie op de stressor. Deze persoonlijke actor is natuurlijk belangrijk aangezien iedereen anders op pijn reageert. Chronische stressresponsen, zijn langdurige stressresponsen, die een sterke relatie blijken te hebben met het ontstaan van pijnklachten. Er zijn situaties waar men langdurig wordt blootgesteld aan stress, zoals bijvoorbeeld een sportwedstrijd waar heel veel van afhangt (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.118). Bij chronische stress is er een verhoogde aanwezigheid van cortisol, wat ervoor zorgt dat het lichaam extra energie vrijmaakt om met de stress om te gaan. Dit is de reden waarom je na een stressvolle periode ziek kan worden. Mensen met stress hebben vaker slaapproblemen, depressieve klachten en hebben moeite met ontspannen. Stress leidt tot meer pijn en meer pijn leidt tot meer stress en hier hebben we wederom de vicieuze cirkel (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.118-119). Stress wordt niet enkel veroorzaakt door de hoeveelheid werk of uren die iemand uitvoert, het ligt ook aan de situatie waarin dit gebeurt en de mate waarin iemand zelf controle heeft over zijn situatie (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.120). Men geeft aan dat stress en het persoonlijkheidskenmerk perfectionisme daarom vaak samen gaan. Dit zijn vaak de belangrijkste onderhoudende factoren bij chronische pijn en een prima voedingsbodem om verdere stress en pijnklachten te ontwikkelen (Hochwarter & Byrne, 2010). Stress zou men hierdoor als signaalfunctie kunnen benoemen, niet enkel voor weefselschade, maar ook voor psychische overbelasting. Het geeft een signaal aan het lichaam dat je het even wat rustiger aan moet doen (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.120). Die pijn die geen signaalfunctie meer heeft, zorgt ervoor dat de kwaliteit van ons leven sterk achteruitgaat (Zuurmond, 2004, p.7).

Pijn eist aandacht op. Het is erg moeilijk voor het individu om zich hiervan los te maken, menen Eccleston en professor Crombez (1999). Pijn vraagt aandacht ten koste van andere cognitieve activiteiten en tegelijkertijd doet meer aandacht besteden aan pijn, de pijn toenemen (Crombez, 2006, p.14). Aandacht is een belangrijk concept in verschillende theorieën rond pijnperceptie. Van Damme et al. deden onderzoek naar de invloed van aandacht op pijn in ‘Keeping pain in mind’ (2010). Chronische pijnpatiënten worden voorondersteld té aandachtig te zijn voor hun symptomen, dit fenomeen noemt men dus hypervigilantie (Van damme et al, 2010, p.205). Een gelijkaardig mechanisme is het fear-avoidance model (Van damme et al, 2010, p.205). Patiënten die angstig zijn voor hun pijn of verder letsel, lopen het risico chronische pijn te ontwikkelen. Patiënten die angstig zijn, kunnen hun pijn ‘catastroferen’ en dit heeft een nadelige invloed op de pijnbeleving (Morley, 2008, p.25).

### **No pain, no gain**

We achten mensen die gevoelig zijn voor pijn, zwakker. Dit zou volgens Singh et al. te maken hebben met het feit dat we mensen bewust of onbewust beoordelen op hun gevoeligheid. We houden namelijk niet van aanstellers. Even doorzetten en doorbijten. Flink zijn. (Singh et al., 1981) Big girls don’t cry! Pijn hoort er nu eenmaal bij, denk hierbij aan het dragen van stiletto’s, ontharen, baren, blessures,… Het is pijn waarvoor we iets terugkrijgen een kind, schoonheid, conditie,… Wie dat soort pijnen niet verdraagt, vinden we al snel een zwakkeling. We categoriseren en labelen mensen, iedereen krijgt een diagnostisch etiket opgeplakt (Kluveld, 2007 p.108). De mensen worden in hokjes gestopt omdat iedere klacht of symptoom een naam draagt. “Iedereen is in een hokje te plaatsen” volgens Chris Van Maele, moreel consulent bij Het huis van de Mens (Pijpen, 2001, p.30). Dit werkt natuurlijk ontzettend stigmatiserend. Mensen stoppen zichzelf soms in een hokje om zichzelf kracht bij te zetten, zich erkend te voelen en hun pijn te legitimeren (Pijpen, 2001, p.31). Je bent sterk als je kan beweren dat je nog nooit een pijnstiller hebt genomen, wanneer een ander al lang naar aspirine had gegrepen (Kluveld, 2007, p.109). Daarom zien we ook bij een seculiere samenleving nog steeds mensen die pijn bewust opzoeken. Ik denk hierbij aan vrouwen die zonder verdoving bevallen. Welke betekenis zit daar achter? Het lijkt iets te zeggen over je persoonlijkheid, vindt Kluveld. Je geeft blijk mentaal sterk te zijn en dat maakt je een ‘betere’ mens. “Pijn geeft de mens een eigen gezicht, een identiteit” (Crul, 1999, p.35). Desondanks de medische consequenties kan men vragen, aan wie bewijs je dat nu (Kluveld, p.109)? Pijn kan kortom lonen: applaus opleveren, erkenning, bewondering, aandacht,... Pijn maakt je iemand. Dit is dan ook de reden volgens professor Crul dat lichamelijke en psychische pijn die betekenisvol is minder pijn doet. Denk hierbij aan ontgroeningsrituelen, esthetische chirurgie, ... (Crul, 1999, p.35). “De ontgroeningsrituelen in jeugdbewegingen en studentenverenigingen dragen daar nog de sporen van” (Morlion, 2012, p.23). Pijn dwingt de mens tot zingeving, ons leven te herorganiseren. Dit kan zowel bij fysieke als geestelijke pijn voorkomen. Pijn zorgt ervoor dat men zicht krijgt op het innerlijke, de emoties, waarheid en herinneringen (Crul, 1999, p.37). Pijn kan niet gereduceerd worden tot een typisch medisch probleem of een psychologisch vraagstuk (Crul, 1999, p.38). Volgens Crul is dit dan ook de reden waarom men met verschillende factoren rekening moet houden wanneer men pijn onderzoekt.

### **Maatschappij**

Heel wat beloftes van de medische wetenschap zijn waargemaakt: we leven langer en talloze ziekten zijn te genezen, maar chronische pijn blijft een mysterie. Het is een kwaal die vooral in het Westen voorkomt en daarom ook een belangrijk maatschappelijk probleem vormt. (Kluveld, 2007, p.101). We hebben net gezien dat de omgeving, de sociale context een behoorlijke invloed heeft bij de pijnbeleving en de totstandkoming van pijn. Wanneer er genoeg afleiding is uit de omgeving kan men zich op iets anders focussen dan de pijn. Of men gaat roepen, tieren en brullen afhankelijk van de cultuur waarin je leeft. Cultuur heeft een enorme impact op zieken en kan een bron van lijden vormen. Cultuur beïnvloedt het gedrag van de ‘ander’ tegenover de zieke. Culturele normen reguleren hoe men met zieken moet omgaan; isoleren, accepteren, censureren,… Hier in België is het namelijk niet normaal om bij de tandarts te staan huilen, terwijl je dat misschien wel zou willen (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.15).

Men tracht via de geneeskunde het lijden te bestrijden en vermijden via medicatie. In onze maatschappij overheerst een hedonistische levensvisie waar een leven zonder problemen, zonder lijden mogelijk is. Zo lang je maar over de juiste remedie beschikt, de geschikte pijnstiller. In onze samenleving wordt er heel los omgegaan met het gebruik van medicatie.

Fig 6 In deze grafiek staan het aantal patiënten dat in 1 jaar minstens 1 verpakking opioïden (morfineachtige pijnstillers) afhaalde bij de apotheker (buiten ziekenhuis). Dit is ongeveer 10 % van de bevolking (Riziv.be, 2018)

Mensen praten daar heel open over, ze schamen er zich niet voor (Pijpen, 2001, p.29). Wanneer men dan met een pijnklacht naar een psycholoog wordt doorverwezen, lijkt het alsof de dokters ervan uitgaan dat de pijn slechts ingebeeld is, terwijl pijnpatiënten juist heel goed weten dat die pijn echt bestaat.” (Morlion, 2012, p.88). Het kan zelfs als een belediging aanvoelen als men de patiënt doorverwijst naar een psycholoog.

Ivan Illich (1926-2002), filosoof en theoloog, publiceerde in 1974 het artikel ‘Medical nemesis’ in *The Lancet*. Dit artikel heeft anno 2019 nog steeds een interessante boodschap. Volgens Illich zorgt de medicalisering voor een afhankelijke mens (Illich, 1974, p.919). We grijpen bij de minste pijn naar de pijnstiller. Dat is vreemd, aangezien er geen bewijs is dat morfine voor chronische rugpijn bijvoorbeeld iets doet op lange termijn (Clark & Horton, 2018, p.2302). Het is te wijten aan het volharden in het biomedische denken en handelen.

Nederlandse pijndeskundige Ben Crul houdt zich in zijn vele publicaties met de ironie van de vooruitgang bezig (Kluveld, 2007, p.26). Hij laat zien dat mensen vaker pleiten om recht te hebben op geluk, op een vlekkeloos leven. Crul meent dat pijn het hedonistisch individu die ene kans op leven, op zelfontplooiing, op bloei en prestatie ontneemt (Crul,1999, p.9-18). Hieruit kan men afleiden dat het vergrijpen aan pijnstillers verbonden is aan ons wereldbeeld en het biomedische model. Het is dan ook logisch dat men hevig teleurgesteld is en verontwaardigd is wanneer de pijn, ondanks medicatie, niet verdwijnt (Morlion, 2012, p.10).

Vanuit de hedonistische visie is het ‘hier en nu’ erg belangrijk en pijn wordt dan gezien als een belemmering. Als een leven zonder pijn en gevuld met geluk niet mogelijk is, wordt men mogelijk nog banger voor pijn (Kluveld, 2007, p.27). De christelijke gedachte dat je pijn moet lijden om in de hemel te komen, is in de moderne tijd vervangen door het motto ’Je leeft maar één keer’ (Kluveld, p.26). Dat heeft de pijn voor de moderne mens onverdraaglijker gemaakt. Hierdoor zijn er dan ook voorstellen gekomen om van pijnbestrijding een mensenrecht te maken. Niemand hoort, volgens de moderne mens, pijn te lijden. Toch blijft het aantal chronischepatiënten stijgen omwille van vergrijzing, maar ook door de visie dat iedereen recht heeft op een pijnvrij leven (Delrue, 2012,). De pijn die blijft, die nooit ophoudt, die een leven lang duurt is, zoals filosoof Bernard Russell meende, één van de meest barbaarse dingen denkbaar (Vertosick, 2000, p.17).

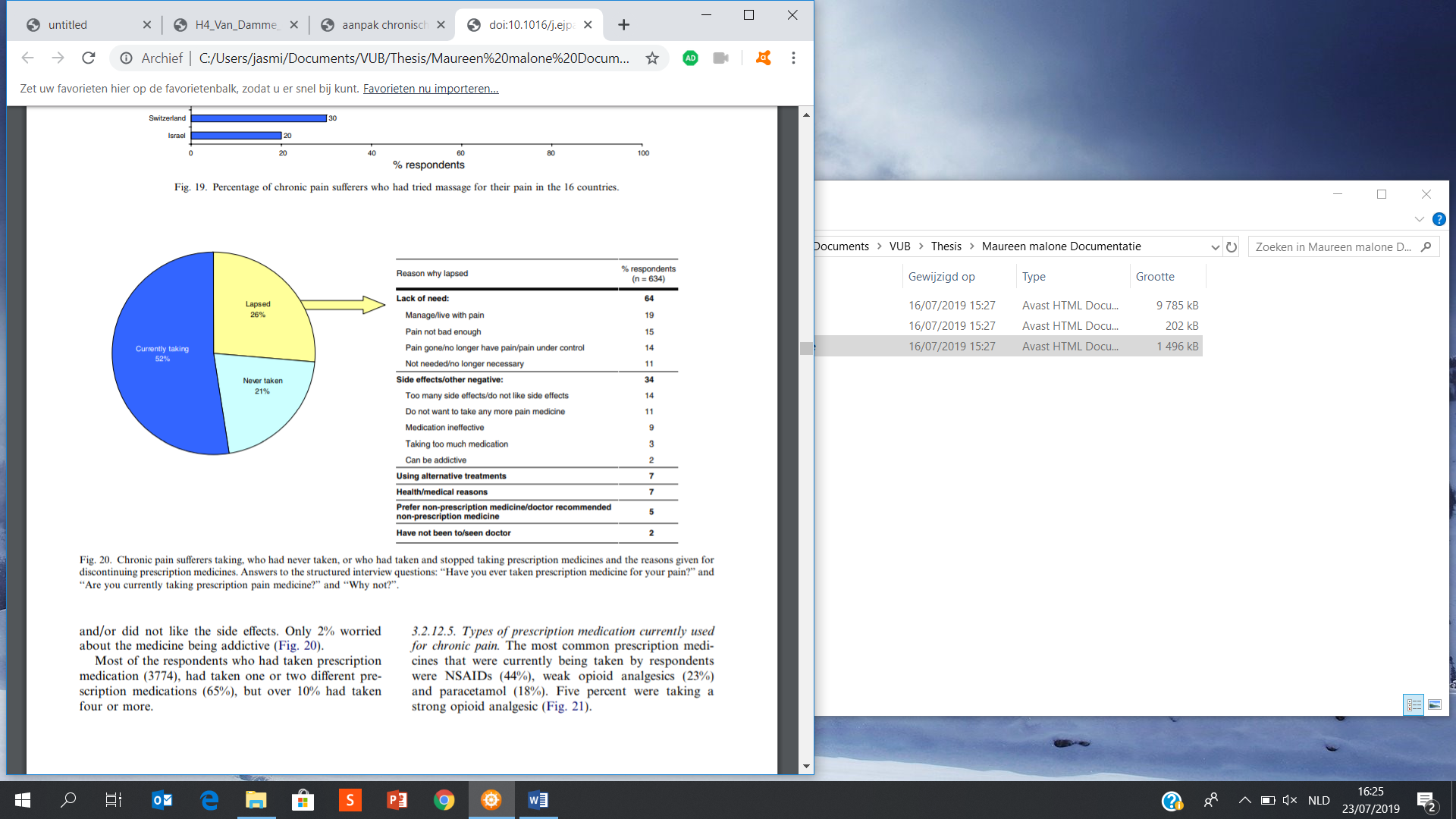
De Europese Survey van Breivik et al. geeft aan dat 52% van de respondenten medicatie nam (2006, p.303). Een interessante uitkomst is dat er 21% van de 4839 respondenten nog nooit voorgeschreven medicatie voor hun pijn hebben gebruikt. 26% (634 personen) heeft (26% heeft) het gebruikt, maar is ermee gestopt. Wanneer men naar de redenen vroeg in de survey gaf 19% aan dat ze de pijn kunnen ‘managen’. 15% zei dat de pijn niet erg genoeg was en 14% geeft aan dat er teveel neveneffecten aan de medicatie verbonden zijn (Breivik et al., 2006, p.303-306).

Fig 7: Dit cirkeldiagram toont welke chronische pijnpatiënten geen medicatie nemen of wie gestopt is met het nemen van voorgeschreven medicatie. De redenen hiervoor worden ook aangegeven. (Breivik et al, 2006, p303)

Ondanks het uitgebreide medicatiegebruik geeft 68% van de respondenten aan dat medicatie op sommige momenten onvoldoende is om de pijn onder controle te krijgen. Dit zou men kunnen verklaren door het gebrekkig, eenzijdig behandelen van de pijn. Illich beargumenteert dat pijn en de dood menselijke realiteiten zijn waarmee we moeten leren omgaan. Het is een deel van onze cultuur en onze tradities, het vormt ‘hoe’ wij lijden. Cultuur maakt pijn verdraagbaar aangezien het een betekenis krijgt. Het is juist het ‘omgaan’ met pijn en dood dat ervoor zorgt we ‘gezond’ zijn. Het verlies van deze traditionele manier van omgaan met pijn en dood is schadelijk volgens Illich. Dit noemt hij, ‘iatrogenesis’ (Illich, 1974, p.920). Medicalisering neemt de plaats in van tradities en cultuur waardoor we ons enkel en alleen nog afvragen hoe we onze pijn kunnen ‘managen’ of laten verdwijnen. Door het verliezen van culturele betekenissen is pijn ‘onnodig’ en ondragelijk geworden. (Illich, 1974, p.919, eigen vertaling). Illich is van mening dat de mens fragiel is en dat de ervaring van pijn, ziekte en van de dood inherent aan het leven verbonden is (Illich, 1974, p.921).

### **Onbegrip**

Arts Doeke Keizer en gezondheidspsycholoog Paul Van Wilgen menen dat in onze maatschappij lichamelijke mankementen gemakkelijker (h)erkend worden. Dit acht men acceptabeler dan een psychologische of gedragsmatige factor. Wanneer er sprake is van een niet-lichamelijke oorzaak kan dit nog steeds als teken van ‘zwakte’ worden gezien (Van Wilgen et al, 2013, p.30-32). Er zijn volgens Turk en Okifuji, onderzoekers aan de University of Washington, School of Medicine het departement van Anesthesiologie , aanwijzingen dat chronische pijnpatiënten vaker worden gestigmatiseerd, omdat de symptomen van een chronische pijnpatiënt niet passen binnen het biomedisch kader dat nog steeds door velen wordt gehanteerd (Turk & Okifuji, 2002, p.678).

Uit het onderzoek van Breivik et al. kwam dat 30% van de respondenten in contact kwam met onbegrip. Wat anderen denken over de pijnpatiënt is een belangrijk aspect in de pijnbeleving. Als chronische pijnpatiënten proberen hun leven anders in te richten en hierdoor op een zonnige dag op een terrasje te zien zijn, krijgen ze weleens commentaar. Je kan niet zien hoeveel pijn iemand heeft, maar mensen hebben snel een oordeel. Sommige patiënten laten dit links liggen, anderen zijn dan weer erg vatbaar voor wat anderen denken over hen, zij lijden erg onder deze negatieve kritieken (Morlion, 2012, p.105). Patiënten zijn vaak trots en willen ook hun zelfstandigheid en waardigheid, ondanks hun pijn behouden. Daarom zullen ze hun pijn ook gemakkelijker onzichtbaar houden.

Mensen zien dat niet aan mij, ik doe mijn haar, ik maak me op. Ik kleed me deftig aan. Omdat ik nergens een plakker op kan plakken of mezelf in de gips leggen, ge ziet dat niet. Maar ik besta soms echt uit pijn. Dat is vervelend soms, maar ik wil dat eigenlijk ook niet meer altijd zeggen tegen die vrienden, omdat je het op die manier ook meer bevestigt. Als ik dat fake.. “Fake it till you make it”. (Interview patiënt 4, bijlage 8.5).

Het is een deugd om je pijn te verbijten in onze samenleving. “Als je erover praat heet dat klagen en ben je al gauw een zeurpiet” (Schefferlie, 2017, p.12). Schefferlie is een Nederlandse schrijfster met fibromyalgie. Beheersingsmoraal viert hoogtij in onze maatschappij volgens moreel consulent Chris Van Maele haar getuigenis in *Ik ben naar Marrakesh geweest* (Pijpen, 2001, p.29).

Pijnpatiënten worden vaak miskend door hun omgeving. Eerst door hun vrienden en/of familie, die hun pijn niet begrijpen. Dan door de werkgever die zich vragen stelt bij het ziekteverzuim, vervolgens door zorgverleners en als laatste het ziekenfonds dat hen ook niet altijd erkent

Er is hier een verpleegster en die zegt, ge lacht.. daarom geloof ik niet dat ge pijn hebt. Ik was heel kwaad toen. Ik ben toen meteen naar den dokter gegaan, want die wou mij geen pijnstiller geven. Ze wil dat ik schreeuw en dan geloven ze dat ik pijn heb. Ik mag dus niet lachen.. Ze willen hier soms baas spelen over u.. Maar ik kan me verdedigen. (Interview A.S, bijlage 8.5 )

Deze pijnlijke confrontaties zorgen ervoor dat de patiënt erkenning mist zoals reeds aangehaald in hoofdstuk 1. Iemand die het leven niet meer aankan, heeft daar vaak zelf schuld aan, wordt nogal vlug gedacht of gezegd (Pijpen, 2001, p.29). Aangezien chronische pijn vaak onzichtbaar is, is het vaak moeilijk om begrip of empathie te tonen. Empathie wordt opgewerkt door spiegelneuronen. Deze neuronen zijn de hardware van onze empathie. Dit is een automatisch, onwillekeurig proces dat gebeurt door het aflezen van gezichtsuitdrukkingen, lichaamshouding of gedrag (Keysers, 2011, p.13). Wanneer pijn en lijden niet zichtbaar zijn, zal het veel moeilijker zijn om empathie te tonen voor deze mensen. Het is daarom een vereiste dat zorgverleners wel over dit vermogen beschikken (Schermers et al, 2013, p.32-33).

### **De rol van de ander**

Zoals hierboven werd aangegeven door het onderzoek van Breivik, alsook bevestigd door dokter Morlion, en Taylor is de rol van de naaste, de ander, de omstaander onmiskenbaar. We spiegelen ons ‘zelf’ aan anderen (Bingham, 2001, p.43). Gelijke erkenning is nodig om een gezonde samenleving te bekomen (Taylor, 1993, p.43). Wie goed ondersteund wordt door mensen in zijn omgeving, staat sterker. Die ondersteuning kan zowel praktisch als emotioneel zijn. Als je het gevoel hebt dat je er niet alleen voor staat, heb je een soort buffer tegen de pijn. Een goede relatie bijvoorbeeld maakt een groot verschil (Morlion, 2012, p.103). Het is heel lastig voor je omgeving om je pijn te begrijpen, omwille van de subjectiviteit ervan. Juist als je pijn hebt, heb je steun nodig van je omgeving. Pijn vraagt om erkenning van de ander. Het continu verdedigen van jezelf omdat niemand je begrijpt, maakt de pijn nog erger, aldus Marleen Schefferlie (Schefferlie, 2017, p.70).

Mensen met chronische pijn dragen niet enkel hun ‘ziekte’ mee. Het zijn ook de naasten die hierdoor getroffen worden. Naast verregaande gevolgen op individueel niveau heeft pijn ook een invloed op het sociale leven en de omgeving. Vele sociale activiteiten, zoals sporten in teamverband, worden bemoeilijkt, net zoals het behouden van een onafhankelijke levensstijl. Pijnpatiënten verliezen hun werk, komen vaak niet meer buiten en zijn hierdoor aangewezen op hun familie en vrienden. Bijna de helft van de patiënten verliezen de mogelijkheid om familierelaties, evenals seksuele relaties, te onderhouden (Breivik et al., 2006). De talloze pogingen om zichzelf aan te passen aan de pijn en de hiermee gepaarde beperkingen hebben tevens verregaande gevolgen op affectief vlak (Crombez, 2001).

De reactie van de omgeving en hulpverleners op de pijn die de patiënten melden heeft een invloed op de pijnbeleving, volgens Morlion. “Als men enkel gehoor krijgt wanneer men met een pijnklacht aankomt, zal men (on)bewust meer geneigd zijn om pijn te voelen.” (2012, p.24). Dr. Willem Metz, arts en filosoof geciteerd door professor Crul (1999), meent dat chronische pijn volledig zinloos is en dat het je hele leven overhoop gooit. In zijn boek *Pijn, een teer punt* concludeert Metz, dat vooral de desintegratie van de patiënt met chronische pijn centraal staat (Metz, 1975). De meeste patiënten hebben een verstoorde relatie met hun partner (Crul, 1999, p.29).

Hierdoor kunnen mensen met pijn, sociaal geïsoleerd raken en kunnen ze ongelukkig worden over hun rollen in de maatschappij en het gezin. Het is voor omstaanders moeilijk te begrijpen wat de pijnlijder doormaakt. Dit is onder andere te wijten aan onze gelimiteerde vocabulaire om de pijn te beschrijven en het feit dat pijn uiterst persoonlijk beleefd wordt. We hebben reeds aangegeven in hoofdstuk 1 dat de rol van de hulpverlener er in bestaat om de pijnlijder te (h)erkennen. We ontwikkelen onze identiteit namelijk niet ‘monologisch’, maar ‘dialogisch’ (Taylor, 1993, p.32). Als de naasten de pijnlijder niet (h)erkennen, is er nog steeds de hulpverlener, bijvoorbeeld de moreel consulent die onbevooroordeeld luistert naar het ‘verhaal’ van de pijnpatiënt.

# Hoofdstuk conclusie

Chronische pijn blijkt vooral een kwaal uit het Westen. Het is duidelijk dat chronische pijn een complex bio-psychosociaal fenomeen is. Het is een samenspel tussen verschillende factoren. We gaan bij pijn op zoek naar lichamelijke factoren die de pijn kunnen verklaren zoals een hernia, weefselbeschadiging,… We vergrijpen ons aan allerhande medicatie om onze pijn te ‘managen’ en te laten ‘verdwijnen’. Terwijl uit onderzoek is gebleken dat psychosociale factoren een veel grotere rol spelen bij chronische pijn. Het is dus interessanter te onderzoeken waarom de pijn niet weggaat in plaats van waardoor de pijn is gekomen (Keizer & Verwilgen, 2013, p.64). Zo spelen sociale factoren zoals persoonlijkheidskenmerken, denk aan perfectionisme bijvoorbeeld, een rol en hebben gevoelens als angst een onderhoudende impact op pijn. Mensen met bepaalde persoonlijkheidskenmerken en frequente gevoelens van angst ‘catastroferen’ hun pijn en dit heeft een nadelige invloed op de pijnbeleving (Morley, 2008, p.25). Hieruit kan men concluderen dat wanneer chronische pijnpatiënten zich positief opstellen tegenover de pijn, dit een voordelige invloed heeft op de pijnbeleving. De rol van de ander is ook een onmiskenbare factor bij chronische pijn. Pijn en identiteit zijn namelijk verbonden met elkaar. Daarnaast wordt onze identiteit gevormd door de ander die ons (h)erkent. Wanneer dit niet gebeurt, kan er onbegrip ontstaan en dit kan schade berokkenen aan de pijnlijder wiens pijn niet (h)erkend wordt. Culturele normen bepalen hoe men met pijnlijders moet omgaan en hoe we horen te lijden, meent Illich. Onze samenleving staat negatief tegenover pijn. Dit is te wijten aan de hedonistische levensvisie die genot verheerlijkt en zwakkelingen verfoeit. Je bent sterk als je nog nooit een pijnstiller genomen hebt (Kluveld, 2007, p.109).

# **Hoofdstuk 3: Hoe kunnen hulpverleners chronische patiënten ondersteunen?**

# Lijden

In de eerste analyse werd het verschil tussen pijn en lijden al kort aangehaald. Chronische pijn brengt verschillende veranderingen in de levensstijl van de pijnpatiënt met zich mee. Sommige mensen beginnen daardoor te twijfelen aan de zin van hun leven worden geconfronteerd met de ‘grote en moeilijke vragen’. “Ze zijn ten prooi gevallen aan allerlei emoties: schaamte, schuld, spijt, berouw, maar ook aan angst, woede verdriet en moedeloosheid” (PIJPEN, 2001, p.22). Dit is volgens moreel consulent Chris Van Maele existentieel lijden. Het is een vorm van pijn die niet gemakkelijk onder woorden te brengen is en die evenmin goed te lokaliseren is, zoals je dat met lichamelijke pijn kunt doen. Het is echter een pijn die mensen wel degelijk voelen als ze de zin in het leven kwijt zijn, als ze er niet meer in slagen om het leven voor zichzelf als zinvol te beleven, als ze er geen doel, geen richting meer kunnen in zien, kortom: als ze er geen zin meer in hebben, aldus Van Maele (PIJPEN, 2001, p.22).

We registreren pijn, we reageren er affectief op en we geven er betekenis aan. Henri Wijsbek, filosoof in medische ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, verwijst in deel 1 van het boek *Er komt een filosoof bij de dokter* (Schermer et al., 2013, p.23-28) naar een onderzoek van de pionier in de Anesthesiologie , Henry Beecher (1904-1976). Beecher vroeg gewonde soldaten of ze pijn hadden en zo ja, hoeveel pijn en of ze medicatie nodig hadden. Terug in de VS vroeg hij diezelfde vragen aan pas geopereerde patiënten. Zijn bevindingen betekenden een mijlpaal in het onderzoek naar pijn. De meeste soldaten zeiden geen pijn te hebben gevoeld toen ze gewond raakten en vroegen ook niet om pijnmedicatie. De geopereerde patiënten daarentegen, hoewel hun verwondingen minder ernstig waren, klaagden aanzienlijk en hadden nood aan medicatie. Beechers verklaring was dat de soldaten blij waren in leven te zijn en dat zij voorlopig uit de strijdzone waren, goed verzorgd werden en misschien zelfs naar huis mochten. “De opluchting en euforie elimineerden de pijn.” (Schermer et al., 2013, p.26). De pas geopereerden hadden een volledig andere situatie. Zij maakten zich vooral zorgen over de gevolgen van de operatie en het langdurige herstel. Bij de soldaten was er spraken van betekenisvolle pijn, terwijl de pas geopereerden geen betekenis geven aan hun pijn.

Lijden onderscheidt zich dus niet van pijn doordat het een intensere vorm is, het zijn verschijnselen van verschillende aard. Je kunt hevige pijn hebben zonder te lijden, denk hierbij aan vrouwen die bevallen (Cassell, 1982, p.641). Men kan dus lijden zonder hevige pijn of lichamelijke verwondingen (Schermer, 2013, p.27). Al deze bevindingen sluiten aan bij de centrale stelling van Eric Cassell. Hij stelt dat lijden een staat is van stress als reactie op gebeurtenissen die de integriteit van de persoon bedreigen (Schermer et al, 2013, p.27). De persoon is iets veelzijdigs volgens Cassell, hij onderhoudt relaties met vrienden en familie, hij werkt in een sociaal-culturele omgeving, hij heeft zijn eigen karakter, verleden en toekomst. Wanneer deze elementen dreigen weg te vallen, lijdt hij (Schermer et al. 2013, p.28). Wat als bedreiging wordt ervaren, zal van persoon tot persoon verschillen, naar gelang de betekenis die hij aan de verschillende elementen toekent, meent Wijsbek. Die betekenis is verbonden met zijn of haar karakter, verwachtingen en culturele achtergrond (Schermer et al. 2013, p.28).

Zowel Wijsbek als Cassell bekritiseren de tekortkomingen van de geneeskunde. Wanneer artsen hun aandacht blijven beperken tot ziekten en fysiologische processen zal lijden een onopgelost probleem blijven (Cassell, 1982, p.644; Schermer et al, 2013, p.28). Artsen en hulpverleners zouden rekening moeten houden met de gehele persoon. Het is enkel op deze manier dat men het lijden zal kunnen begrijpen.

Voor pijn zijn er verschillende middelen op de markt (Pijpen, 2001, p.29). Voor lijden ligt het ingewikkelder. Lijden kunnen we niet bestrijden met een ‘pilletje’, het vraagt om een ander antwoord. Dat antwoord kan de hulpverlener geven door te luisteren. Hierdoor kan men alvast het isolement doorbreken. De pijn zal helaas niet verdwijnen, maar het kan samen worden gedragen zoals Carlo Leget aangeeft. Hij ziet een mogelijkheid in lijden. Men moet proberen om te gaan met het lijden. Hiermee bedoelt hij geen overgave of berusting, maar zelf actief bezig zijn om het op zich onzinnige een plaats te geven. Lijden kan betekenis krijgen wanneer men aandacht heeft voor de liefde waaruit lijden ontstaat: het ontvallen van iets waarde- of liefdevols zorgt voor de ervaring van lijden. Dit kan doen beseffen waar het op aankomt in het leven en je bewustmaken van de waarde en kwetsbaarheid van jezelf en anderen. Zo kan lijden zelfs een mogelijkheid zijn om te groeien in liefde en verbondenheid. Hij wil echter het lijden niet goed praten: lijden kan groei in het leven tot gevolg hebben, maar overkomt iemand niet vanwege dit doel (Leget, 2003, p.64-70).

Dr. Noelia Bueno Gomez, professor filosofie, verbonden aan de University of Oviedo, San Fransisco, definieert lijden in haar artikel ‘Conceptualizing suffering and pain’, als onaangenaam of zelfs als een angstaanjagende ervaring. Het beïnvloedt de persoon op psychosociaal en existentieel niveau (Gomez, 2017, p.1). Als mensen naar de dokter gaan, verwachten ze een diagnose en dat een behandeling zal worden opgestart. Ze nemen medicatie, laten ingrepen uitvoeren,... Wat als niets van dit alles helpt? Met andere woorden: Wat als de pijn niet stopt? Professor F. J.J. Buytendijk schreef reeds in 1943 dat pijn een geestelijk leed dwingt en reflectie.

“Het geestelijk leed is als doorleefde emotie innig verbonden met het geheele veld van voorstellingen en hunne relaties, waarin het gerond is. Als zielesmart is dan ook dit leed onverbreekbaar vereenigd met alle zielsprocessen, voelen, willen en denken. Het roept oordeelen op en wordt hieruit gevoed of gelenigd **[sic]”** (Buytendijk, 1943, p.27).

Buytendijk meent dat chronische pijn een zinloos verschijnsel is. De pijnpatiënt zal zich verschillende vragen gaan stellen zoals: waarom ik, waarom doet dit zo hevig pijn? Waarom hier en nu? Pijn is volgens hem een raadsel en dit maakt het dubbel pijnlijk. De pijn dwingt ons het metafysische te bevragen naar datgene dat buiten het empirische ligt. Op deze manier komt de pijnlijder in contact met de vragen over de zin van dit alles. De pijnlijder bevindt zich dan in de angstige verlatenheid van de tastbare werkelijkheid (Buytendijk, 1943, p.29-30). Buytendijk is van mening dat lijden een innerlijk litteken is en hierdoor altijd aanwezig blijft in het gedrag van de (voormalige) pijnlijder, in zijn nieuwe houding tegenover alle dingen, in zijn gewijzigd oordeel (Buytendijk, 1943, p.31). Dit legt een zware druk op mensen. Normaliter verdraag je pijn voor een bepaalde periode. “Je houdt je sterk, je leeft op hoop, want je gaat ervan uit dat de pijn zal verdwijnen” (Morlion, 2012, p.34). Bernie Siegel, een Amerikaanse kinderchirurg en schrijver, acht hoop als een onmisbaar ingrediënt bij het herstel van een serieuze ziekte (Thorne, 1999, p.398.) De patiënten leven in een constante onzekerheid. Alles wat je vroeger deed, zal je nu met overleg en planning moeten doen. Men kan zich minderwaardig voelen wanneer men niet meer zoals vroeger kan presteren. Lichamelijke pijn gaat dus vaak gepaard met geestelijke pijn. Dit verduidelijkt Vertosick met een voorbeeld.

Als een hond een poot breekt, voelt hij lichamelijke pijn, maar als een mens een been breekt voelt hij lichamelijke en geestelijke pijn. De hond weet alleen maar dat er iets mis is; de mens weet meer dan dat. Hij weet dat hij misschien wekenlang zal moeten liggen, dat het beschadigde bot misschien enkel operatief hersteld kan worden, dat hij misschien nooit meer zijn lievelingssport kan doen, dat hij zijn werk misschien kwijtraakt als hij te lang uitgeschakeld is (Vertosick, 2000, p.12).

We hebben afscheid genomen van het dualistische denken van Descartes. We zijn ons ervan bewust dat we niet enkel leven in een stoffelijke wereld, maar ook in een wereld van gedachten en emoties (Vertosick, 2000, p.12). Pijn kan samen gaan met boosheid, frustraties, angst en verdriet. De hond heeft pijn en de mens lijdt, aldus Vertosick. “Pijn en afzondering gaan samen”(Kluveld, 2007, p.37). Pijn is voor anderen vaak ‘onzichtbaar’. Mensen die lijden bevinden zich doorgaans alleen thuis, in een ziekenhuis of in een verzorgingstehuis. Iemand die pijn lijdt, heeft vaak het gevoel dat men hem niet kàn begrijpen. “Niemand kan namelijk weten hoe de pijn voelt of hoe hij ermee om moet gaan” (Kluveld, 2007, p.37). Wanneer pijnpatiënten zich afzonderen en vereenzamen is er ook sprake van mentaal lijden. Iemand lijdt als hij zich bewust is van het bestaan van iets wat hem bedreigt of lijkt te bedreigen. Iemand lijdt aan pijn als hij het idee heeft dat hij die niet kan beheersen of controleren (Vertosick, , 2000, p.14.) Vertosick ziet lijden als de verbinding tussen ervaringen en pijn. Iedereen moet voor zichzelf uitmaken wat pijn voor hem is. Dit maakt pijn tot een uiterst persoonlijke zaak en hierdoor valt pijn niet te delen. Enkel door het gebruik van metaforen kan iemand die fysieke pijn lijdt een ander duidelijk proberen maken wat hij of zij doormaakt. Wanneer een patiënt opgenomen wordt in het ziekenhuis wordt hij gevraagd om zijn pijn te schalen. Deze schaal ligt vast met protocollen. Het interview met een pijnverpleegkundige gaf inzicht in deze schaling. Zo wordt iedere patiënt gevraagd een cijfer van 0-10 te geven aan hun pijn. Wanneer iemand aangeeft een acht te hebben, is dit volgens pijnverpleegkundige M een hevige pijn.

M: Iedere patiënt die binnen komt, bij wijze van spreken, gaan we schalen. Dat is wel moeilijk soms, we hebben wel al eens met placebo gewerkt als we merken dat er iets niet juist zit. (Interview Verpleegkundigen, 2019, bijlage 8.6.3)

Maar taal reikt niet wanneer men pijn volledig wil beschrijven. Bij het gebruik van metaforen verwachten we dat de ontvanger deze metaforen dezelfde waarde toekent (Kluveld, 2007, p.39).

Ook Virginia Woolf geeft aan dat woorden tekort schieten bij het beschrijven van pijn.

English, which can express the thoughts of Hamlet and the tragedy of Lear, has no words for the shiver and the headache. It has all grown one way. The merest schoolgirl, when she falls in love, has Shakespeare or Keats to speak her mind for her; but let a sufferer try to describe a pain in his head to a doctor and language at once runs dry. (Woolf, 2002), p34)

Amanda Kluveld sluit haar boek mooi af met de zin: “Zonder pijn, vervelen we ons kapot” (2007, p.184). Pijn verandert je persoonlijkheid. Je gaat je existentiële vragen stellen en het is niet evident dit onder woorden te brengen. Er is de mogelijkheid dat men nooit meer kan werken, dat men familierelaties verliest of dat men geïsoleerd wordt van de sociale wereld. Daarom is het een dilemma om een betekenis te geven aan pijn.

# Hoofdstuk conclusie

Wanneer mensen geconfronteerd worden met de ‘grote en moeilijke’ vragen, kunnen ze ten prooi vallen van allerlei emoties zoals angst, verdriet, woede, moedeloosheid,… Dit kan als existentieel lijden worden beschouwd. Het is een vorm van pijn die moeilijk te beschrijven is, maar mensen wel degelijk voelen als ze de zin in het leven kwijt zijn. Het verlies van zin is een vaak voorkomend probleem bij chronische pijnpatiënten. Lijden is volgens Erik Cassell een vorm van stress als reactie op gebeurtenissen die de integriteit van de persoon bedreigen (Schermer et al., 2013, p.27).

# Kwaliteitsvol leven

Een kwaliteitsvol leven is een goed leven, maar wat is een goed leven? Een kwaliteitsvol leven is iets nastrevenswaardig, maar wat dit juist inhoudt, verschilt toch van persoon tot persoon. De oude Grieken dachten hier reeds over na en het houdt hedendaagse denkers nog steeds bezig. Voor een individu met ernstige pijnklachten heeft pijn uiteraard een grote impact op de levenskwaliteit, waarbij geldt: hoe intenser en frequenter de pijn, des te lager de levenskwaliteit (Hunfeld & Merlijn, 2008, p.172-179). Diverse onderzoeken tonen aan dat chronische pijn aanzienlijke negatieve invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven (Hunfeld & Merlijn, 2008; Breivik et al. 2006; Zuurmond, 2004; Rothman et al., 2013).

We bespraken reeds verschillende gegevens uit de survey van Breivik et al. (2006). We kunnen concluderen dat chronische pijn ernstig is. Zo scoort 34% een 8 of hoger op een ‘10 puntsschaal’, waarbij 0 geen pijn betekent en 10 de ergste pijn die je je voor kunt stellen. (Breivik et al, 2006 p.294). In hoofdstuk 2.9.1 Sociale factoren werd reeds aangehaald hoe chronische pijn een negatieve invloed heeft op het slapen en functioneren. Zo’n 4839 respondenten gaven aan dat hun alledaagse leven, werkleven, somatisch, emotioneel en sociaal welzijn en hun levenskwaliteit duidelijk was aangetast (Breivik et al., 2006, p.309). Zo werd 21% van de geïnterviewden reeds gediagnosticeerd me depressie. In onderstaande grafiek kan men ook zien hoeveel mensen hun job moesten verlaten, opzeggen, veranderen of andere taken moesten opnemen (Breivik et al., 2006, p.297).

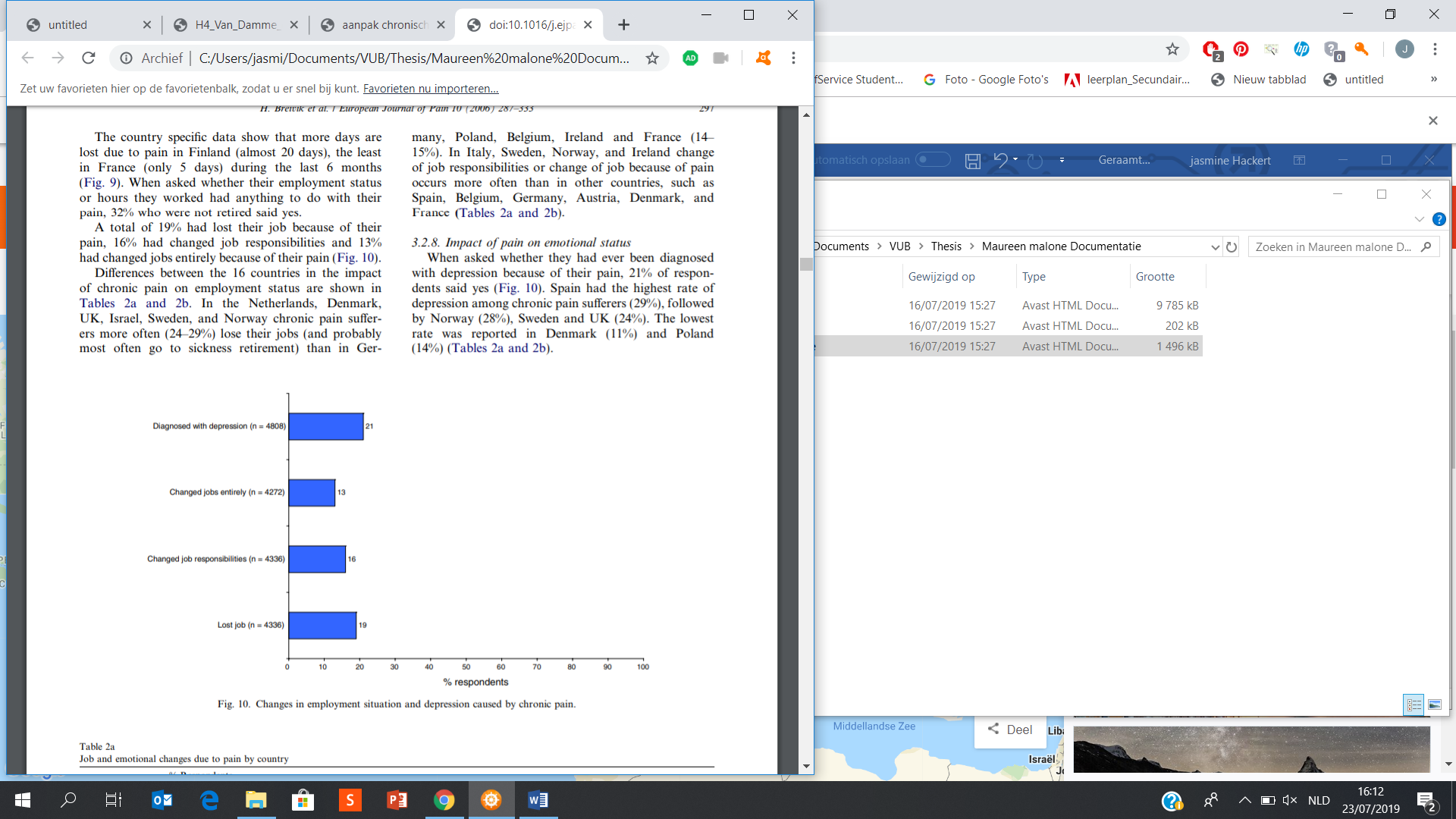


Fig 8. De veranderingen in de werksituatie en de depressiecijfers bij de respondenten. (Breivik et al, 2006, p.297)

Deze grafiek geeft weer dat de werksituatie samenhangt met het inrichten van een kwaliteitsvol leven. Wanneer personen langdurig arbeidsongeschikt zijn kan dit leiden tot sociaal isolement en een verminderd zelfbeeld meent Morlion (Morlion, 2012, p.126).

Er is wel begrip voor maar, ik wil het niet altijd gezegd hebben. Schrik voor meningen, “hier heb je ze weer” Maar ik heb wel de indruk dat er begrip voor is. Als ik duidelijk zeg dat ik veel pijn heb, dan is er zeker begrip voor. (Interview patiënt 4, zie bijlage 8.5)

Als er uiterlijk niets te zien is, is het vermoeiend om steeds opnieuw uit te leggen hoeveel pijn je hebt. Hierdoor verliezen mensen de energie om nog samen te komen met vrienden of activiteiten te ondernemen en zwijgen de patiënten liever tegen hun omgeving over hun pijn (Morlion, 2012, p.126). Dit werkt vaak onbegrip in de hand.

“Chronische pijn kost 11.6 miljard per jaar” zegt hoogleraar gezondheidseconomie aan de Universiteit Gent en VUB Lieven Annemans in de Morgen (Delrue, 2012). “Dit is evenveel als kanker, diabetes en hart- en vaatziekten samen.” Pijnarts Griet Brusselmans beaamt dit. Ze meent: “Patiënten hebben de neiging te ‘shoppen’. Als de ene operatie niets uithaalt, trekken ze algauw naar een andere chirurg voor een volgende ingreep.” (Delrue, 2012) Meer dan één vijfde van de chronische pijnlijders is niet meer aan de slag. Alain de Botton (°1969) is Zwitsers-Britse filosoof en schrijver. In zijn boek *Ode aan de arbeid* (2008) stelt hij dat de consumptiemaatschappij zoals hierboven reeds vermeld, ‘vermarkt’ is. Het mens- en wereldbeeld is dat van een neoliberale samenleving waar arbeid één van de belangrijkste identiteit verlenende aspecten is. “**[...]** dat er behalve liefde niets is dat zoveel zin kan verlenen aan ons bestaan als werk (de Botton, 2008, p32). Wanneer dit wegvalt kan men concluderen dat er ook een deel van de identiteit wegvalt.

Deze arbeidsongeschiktheid kost de overheid niet alleen veel geld, het is ook schadelijk voor de gezondheid, geeft de World Health Organisation aan in hun rapport over *Mental health and work* uit 2000. Zij geven aan dat er een verband is met vroegtijdig overlijden, een grotere incidentie van zelfmoord en een verhoogd risico op ontwikkeling van psychische en algemene gezondheidsproblemen (HARNOIS &,GABRIEL, 2000 , p.9). Dus enerzijds zegt het WHO dat mensen nood hebben aan arbeid, maar anderzijds is onze maatschappij nog nooit zo moe en ziek geweest.

Chronische pijn heeft een impact op je gehele leven. Voordien was je een gezonde persoon, met verschillende activiteiten en doelen en nu beheerst de pijn je leven. “Pijn wordt de alom aanwezige kwelduivel die je leven beheerst” (Morlion, 2012, p36). Het is dan ook niet vreemd dat er mensen zijn die de zin van het leven niet meer zien en eruit willen stappen. Pijnpatiënten kunnen vrezen dat hun pijn niet meer weggaat en zien het hierdoor niet zitten om zo de rest van hun leven door te brengen (Morlion, 2012, p.40). Zoals reeds aangegeven, heeft medicatie niet altijd het gewenste effect. Toch kan een pijnstilling van 30% noodzakelijk worden geacht om de levenskwaliteit te verzekeren omdat zo toch een stukje van de pijn wegvalt. Het is het van belang dat pijnpatiënten zelf kunnen meewerken aan een kwaliteitsvol leven (Morlion, 2012, p.12).

Wanneer patiënten geen raad meer met zichzelf weten of met existentiële vragen komen te zitten, kunnen ze beroep doen op een zorgprofessional. Volgens het consensusrapport van 2011 kan multidisciplinaire opvolging, de impact van pijn beperken (Berquin et al., 2011, p.5). Rothman et al. onderzocht de levenskwaliteit van personen met chronische spierpijn (2013). Uit dit onderzoek kon men afleiden dat wanneer patiënten met chronische spierpijn op multidimensionale wijze werden behandeld, er significante verbeteringen waren in hun levenskwaliteit. Ze hadden verbeteringen op hun werk en een hogere tevredenheid dan diegenen die een routine onderzoek kregen (Rothman et al., 2013, pp.195-204, eigen vertaling).

# Hoofdstuk conclusie

Over het algemeen kan men stellen dat de buitenlandse en binnenlandse onderzoeken duidelijk maken dat chronische pijn een belangrijk gezondheidsprobleem is. Het gaat niet enkel om de intensiteit en de duur van de pijnklachten, maar tevens om de negatieve invloed op de levenskwaliteit van de pijnpatiënten (Berquin et al., 2011, p.91). 21% van de respondenten was reeds gediagnosticeerd met depressie. Vele chronische pijnpatiënten moesten hun job verlaten, veranderen of andere taken opnemen (Breivik et al., 2006, p.297). Deze arbeidsongeschiktheid kost de overheid erg veel geld, maar heeft ook een negatieve invloed op het welzijn van de pijnlijders. Werk blijkt volgens Alain Botton één van de belangrijkste identiteit verlenende aspecten (De Botton, 2008, p.32).

# **De rol van de zorgprofessional bij de begeleiding van chronische pijnpatiënten.**

Vanuit de ‘Evidence Based Practice’ is het gebruikelijk om het denken in te zetten om problemen op te lossen, geeft Carlo Leget, Tilburgse zorgethicus, aan in het boek *Komt een filosoof bij de dokter (*Schermer et al., 2013, p.220). Er wordt naar een situatie gekeken en wanneer er een probleem wordt vastgesteld, zoekt men een oplossing. Zoals reeds aangegeven in hoofdstuk 1, is deze biomedische visie te beperkt. Volgens Schaubroeck & De Vleminck bezit de arts nog steeds de ‘monopoliepositie’ in de gezondheidszorg. De psychotherapeut is echter meestal een psycholoog, seksuoloog of orthopedagoog met een specialisatieopleiding binnen één van de verschillende psychotherapeutische oriëntaties (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.330). Natuurlijk zijn er ook andere manieren om chronische pijnpatiënten te begeleiden, in deze paper gaan we verder in op het consulentschap. In tegenstelling tot psychotherapie is counseling gericht op de problemen van het hier en het nu, het leven zoals het is. Zo toont de moreel consulent nabijheid als medemens. Zonder te oordelen, vertrekkend vanuit een niet wetende, gelijkwaardige positie (Interview 3 HWZ & 2 LWZ, 2019, zie bijlage 8.6.2).

Een moreel consulent stelt zich niet op als expert (een horizontale relatie), gaat niet uit van een pathologie of een anomalie die dient aangepakt te worden (verticale relatie), een moreel consulent richt zich tot de mens en zijn 'zijn' die in se niet verkeerd is of te verbeteren valt (Interview 3 HWZ, 2019, zie bijlage 8.6.2).

De relatie tussen de zorgvrager en de therapeut is tijdelijk en slechts een middel om de problemen op te lossen of te verbeteren (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.330). Verschillende zorgprofessionals kunnen actief werken rond één patiënt. Ze doen allen vakkundig hun ding, maar is dat nu zorg vraagt Leget zich af (Schermer et al., 2013, p.221). Carlo Leget geeft aan dat patiënten nood kunnen hebben aan iemand die alles overziet, opvolgt en hen helder informeert. De patiënt moet ergens zijn wens kwijt kunnen, zodat deze ook bekend wordt. Er moet tijd worden gemaakt om goed naar patiënten te luisteren (Schermer et al, 2013, p.221). Wat houdt zorg precies in? Is het een optelsom van vakkundige handelingen van zorgverleners zoals: iemand ophalen, een foto maken, instrueren,… Of zit zorg ‘in’ al deze handelingen? Het is volgens Leget raadzaam na te denken over de betekenis van zorg, zonder dat dit meteen tot praktische oplossingen zou leiden (Schermer et al., 2013, p.221-222).

Zorgen voor iemand is een toestand realiseren. Iemand zorgt dat iets voor elkaar komt, je veroorzaakt iets. Het duidt een causale relatie aan, aldus Leget. Bij het ‘zorgen voor’ iemand is er ook nog een oorzakelijk verband en deze is gevoelsmatig. Er is een emotionele en positieve betrokkenheid voor diegene voor wie hij of zij zorgt. Zorg zal men daarom verbinden met de begrippen weldoen, verbinding en welwillendheid (Schermer et al., 2013, p.222). Bij zorgen ‘voor’ iemand is er ook een tijdsbepaling aanwezig, het verwijst naar een proces. Een moreel consulent gaat namelijk het engagement aan voor een lange periode (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p332).

Welke rol speelt de professional hierin dan? We leven in een technische samenleving volgens Leget. Hij geeft aan dat we erg ver staan op gebied van ‘gezondheidswinst’. Dit zorgt ervoor dat er ook meer gevraagd wordt van de zorgprofessional. Hij moet steeds meer over technische vaardigheden beschikken en dit resulteert in bergen papierwerk en strakke efficiënte processen om alles betaalbaar te houden (Schermer et al, 2013, p.225). Tijdstip, plaats en tijdsduur van het gesprek zijn in overleg tussen therapeut en cliënt vastgelegd. Er vindt een diagnostische fase plaats en de zorgprofessional zal daarna de problematiek systematisch en structureel uitspitten (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.332). Terwijl vroeger de zorg centraal stond, is de zorgsector geëvolueerd tot een bureaucratie volgens arts en filosoof Annemarie Mol. Zij schreef uitgebreid over het verschil tussen de logica van het zorgen en de logica van het kiezen en maakt zich zorgen over de gezondheidszorg in haar werk *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen.* (Mol, 2006). De patiënt mag niet gereduceerd worden tot cliënt en de zorg is geen product, maar een proces (Schermer et al., 2013, p.226). Bij de logica van het zorgen lopen de feiten en waarden door elkaar heen. Zorgen is uitproberen, afstemmen, dokteren,... dit is heel anders dan het mooie beeld van feiten op een rij, aldus Mol (Mol, 2006, p.55). Zorgprofessionals worden beperkt in hun taak omdat ze vanuit zovele systemen worden aangestuurd. In tegenstelling tot ‘counseling’ verloopt psychotherapie vaak binnen een veraf vastgelegd kader (Schaubroeck& De Vleminck, 2011, p.332). De patiënt zelf wordt ook niet meer geholpen want deze blijft nog steeds zitten met de onzekerheid en de zorgen waarmee hij of zij gekomen was (Schermer et al, 2013, p.226). Mol benadrukt dat het bij zorgen juist gaat om het proces waarin verschillende deelnemers samen verbetering willen. Het gaat dus niet om een transactie, maar een interactie (Mol, 2008, p.11).

Leget vergelijkt een zorgbetrekking met een relatie. Voor beide moet men aandacht en tijd uittrekken en voor continuïteit zorgen (Schermer et al,, 2013, p.229). De zorgverlener hoort vanuit menselijk oogpunt een houvast te zijn. Dit betekent in realiteit vaak luisteren naar de zorgen en meeleven, empathie tonen. De zorgverlener mag niet uit het oog verliezen dat een voor hem routineuze handeling, voor de zorgontvanger vaak een vreemde, beladen en spannende gebeurtenis is (Schermer et al.,2013, p.229). Volgens Leget moet er ook aandacht zijn voor de naasten van de patiënt, want ziek zijn treft altijd meer mensen dan de patiënt alleen (Schermer et al., 2013, p.229.)

Leget geeft aan dat het nadenken over een zorgrelatie nauwelijks tot geen plaats heeft in de zorgsector en in de opleidingen van artsen tot verpleegkundigen. Leget meent dat deze relatie vaak wordt verdrongen door de werkdruk die aanwezig is in onze alsmaar versnellende samenleving. (Schermer et al., 2013, p.230). Hij wijst op het belang van intervisiemomenten en ethisch beraad. Leget eindigt zijn tekst met een mooie verduidelijking. “Publiek, privaat en professioneel zijn dan weliswaar te onderscheiden, maar niet te scheiden.”(Schermer et al, 2013, p.230).

# Hoofstuk conclusie

Vanuit de ‘Evidence Based Practice’ is het gebruikelijk om oplossingsgericht te denken. Hierdoor worden voornamelijk psychologen, psychotherapeuten en artsen ingeschakeld bij het begeleiden van chronische pijnpatiënten. Deze zorgverleners zijn verbonden aan strakke werkschema’s, methodieken, hoge werkdruk en administratielast. Terwijl zorgen juist uitproberen, afstemmen, dokteren is (Mol, 2006, p.55). We kunnen concluderen dat de professionele zorgverlener niet de volledige zorg op zich kan nemen. Daarom werpen we onze blik op de moreel consulent. Hij kan uitgebreid de tijd nemen voor de levensvragen en waken over de zelfbeschikking van de patiënt. Het is nodig om de betekenis van zorg verder uit te pluizen (Schermer et al., 2013, p.221-222).

# Moreel consulenten

### **Moreel consulent en filosofisch consulent**

Moreel consulentschap krijgt vandaag de dag meer aandacht, maar blijft voor velen onbekend. Er is erg weinig wetenschappelijke literatuur te vinden over de werking, ervaring en rol van de moreel consulent in België. De bronnen die ik raadpleegde waren voornamelijk boeken met getuigenissen van moreel consulenten (Van kerckhove, 2013); (Pijpen, 2001). Via Amerikaanse socioloog Roy Baumeister kreeg het moreel consulentschap wel een kader (Baumeister &Wilson, 1996, p.322). Na telefonisch contact met deMens.nu zijn er toch gegevens vrijgegeven over de huidige situatie van de moreel consulent, in Vlaanderen en Brussel. In de fiche ‘morele dienstverlening’ die werd doorgestuurd door deMens.nu wordt er een verschil gemaakt tussen enerzijds de vrijzinnig-humanistisch consulent, die verbonden is aan één van de huizen van De Mens (in totaal 31 huizen) en de moreel consulent, tewerkgesteld door de zorginstellingen zelf in naam van de zendende instantie Stuurgroep Morele Bijstand (SMB). Er zijn ook verschillende professionele moreel consulenten werkzaam in de gevangenissen. Deze worden betaald door FOD Justitie, maar zijn eveneens in naam werkzaam voor de zendende instantie Stichting Morele bijstand aan Gevangenen (SMBG). In totaal zijn er zo’n 92 vrijwillige moreel consulenten actief in ziekenhuizen en woonzorgcentra. Ook in de gevangenissen (SMBG)zijn er 38 vrijwillig moreel consulenten werkzaam (over geheel België) (deMens.nu, 2019)

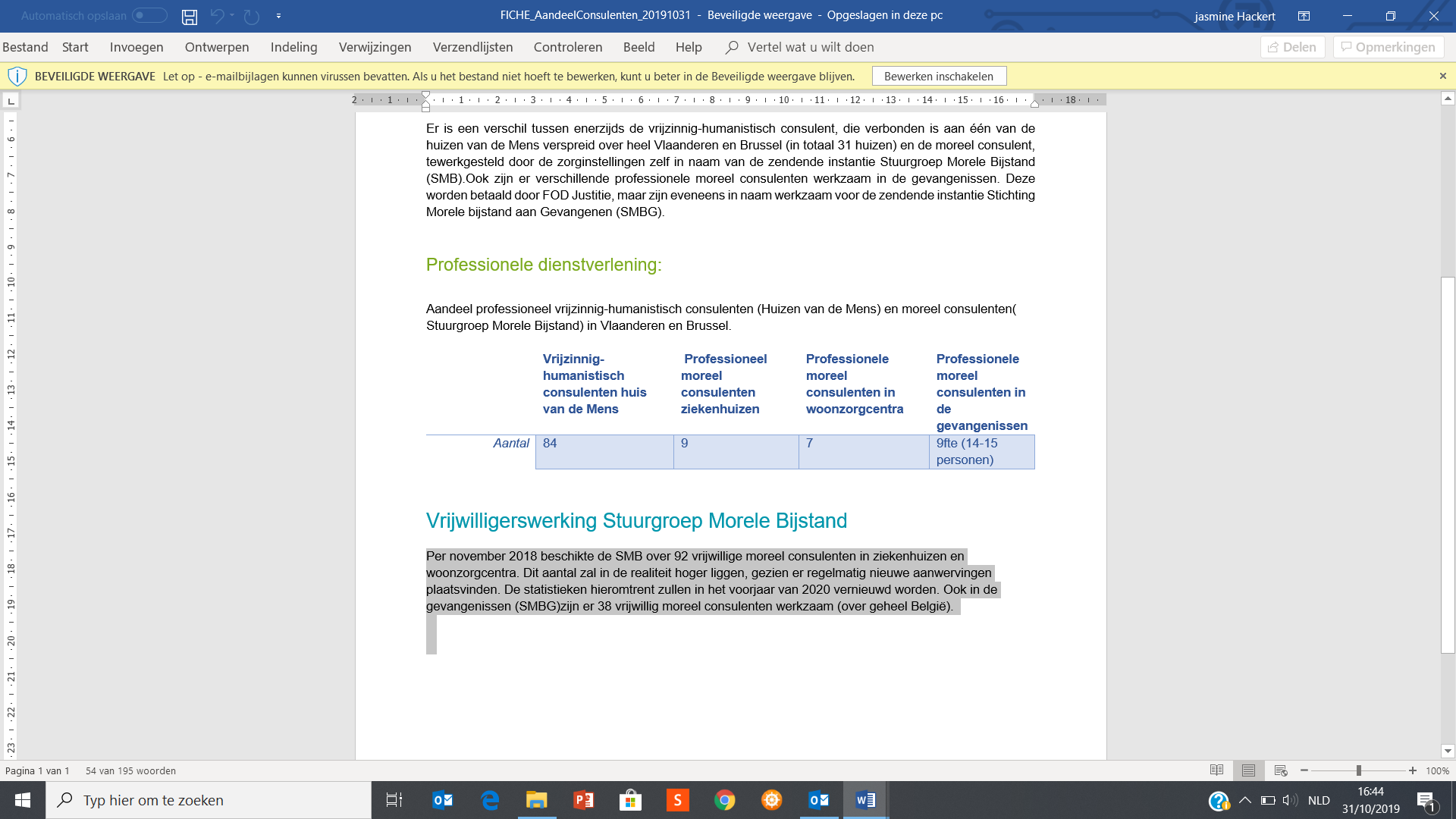


Fig 9: Gegevens uit de fiche morele dienstverlening gedeeld door DeMens.nu.

Wanneer men ruimer zoekt, blijkt dat de moreel consulent niet de enige vrijzinnige speler is die werkt rond de begeleiding van levensvragen. Zo is er bijvoorbeeld de filosofisch consulent, een relatief onbekend beroep in België, maar in Nederland erg populair. Katrien Schaubroeck, professor wijsbegeerte aan de Universiteit Antwerpen en Jens De Vleminck, professor in de wijsbegeerte aan de Universiteit Gent, onderzochten dit in hun artikel ‘Filosofisch consulentschap. Zwarte doos van Pandora?’ (2011)*.* Op het eerste zicht lijken filosofische consulenten en moreel consulenten verschillende raakvlakken te hebben. Het zijn beide vormen van counseling met een filosofische insteek als perspectief. Toch blijven het verschillende praktijken. Daarom hier kort een overzicht over de gelijkenissen en de verschillen.

De eerste filosofische praktijk werd geopend in 1981 door Duitse filosoof, Gerd B. Achenbach (Schaubroeck &De Vleminck, 2011, p.313). Hij wou een alternatief bieden voor de klassieke psychotherapie. Achenbach bekritiseerde deze, omdat psychotherapeuten een individueel probleem aan een algemene oplossing koppelen aan de hand van een vooropgesteld behandelingsmodel (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.315). Filosofische consulenten stellen daarentegen juist het individuele probleem centraal, dat wordt besproken in een vrij gesprek, waarbij het denken in beweging wordt gezet. Ze zijn niet verbonden aan systemen of bepaalde vooroordelen (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.315). Er is sprake van een negatieve begripsbepaling (niet-therapie) bij het filosofisch consulentschap. In 2008 vierde het *Internationale Gesellschaft für Philosophische Praxis* hun vijfentwintigste verjaardag. Achenbach gaf een toespraak ‘Was ist Philosophische Praxis?’, ook hier gaf hij geen echte definitie of fundering van het filosofisch consulentschap. Gehoorzamen aan een methode hoort thuis in de wetenschappen, niet in de filosofie meent Achenbach (2008). Filosofisch denken is altijd in beweging en gebruikt geen denkroutines, maar saboteert deze net om hen bloot te leggen, aldus Achenbach. (Achenbach, 2008, eigen vertaling). Het is immers de taak niet van een filosofisch consulent om mensen te beoordelen volgens een ‘standaard’. Men moet mensen helpen bij ‘het worden van wat ze zijn’ (Schaubroeck &De Vleminck, 2011, p.316). Men moet de ‘cliënt’ helpen zoeken naar een eigen pad (Achenbach, 2008, eigen vertaling).

Filosofische consulenten houden zich voornamelijk bezig met filosofische gesprekken. Het socratisch gesprek, ontwikkeld door Duits filosoof Leonard Nelson in 1922, is hier een bekend voorbeeld van. Filosofische consulenten zijn aanhangers van de praktische filosofie en deze kent een lange traditie. In de hellenistische periode had het als doel de ziel te genezen van haar zorgen, angsten en pijnen en het streven naar geluk, ‘eudaimonia’. (Nussbaum, 1994, p.15). Achenbach beschrijft zijn cliënten in ‘Was ist Philosophische Praxis?’, als mensen die gekweld zijn door zorgen of problemen. Toch hoeft dit niet per se een ‘getroebleerde’ ziel te zijn. Inge Duytschaever is een Vlaams filosofisch consulent. Zij geeft aan dat haar bezoekers soms intellectueel eenzaam zijn en graag betalen voor een goed gesprek, dan fungeert ze als privéleraar in de filosofie (Nolens, 2009, p.10-11).

De socratische houding, weten dat je niets weet, is ook terug te vinden bij de moreel consulent. Een moreel consulent zal nooit een ‘ziel’ genezen, een oplossing bieden of een diagnose stellen. Hij is slechts een ‘compagnon de route’, zonder dat de patiënt afhankelijk zou worden. Er wordt net zoals bij de filosofisch consulent geen therapie gegeven, maar samen denken en spreken kan wel therapeutisch zijn. In België kent de morele dienstverlening een grote evolutie doorheen de tijd. Vroeger sprak men ook wel over ‘lekenbijstand’, ‘lekenbegeleiding’ of ‘lekenraadgevers’. Later evolueerde het naar de termen morele bijstand en moreel consulent (Boeykens, 2018). Vrijzinnig humanistisch consulente bij het huis van de Mens te Gent en praktijkdeskundige, Kathleen Van Steenkiste, geeft ons in *Laat de mensen spreken* (2013), inzage in wat de functie van een moreel consulent kan zijn bij morele begeleiding. De moreel consulent heeft als primair referentiekader de wijze waarop het beroep wordt uitgeoefend, de professionele identiteit. Dit hangt vast met het zingevend referentiekader, het vrijzinnig humanisme. Dit is een geheel van inzichten en opvattingen. Het is de manier waarop men naar de vragen luistert (van Kerckhove, 2013, p.19). Wanneer een moreel consulent iemand begeleidt doet hij dit niet los van zijn levensbeschouwing (Mooren, 2013, p.29-30). Het secundaire referentiekader bestaat voor Van Steenkiste uit opvattingen en inzichten die de beroepsuitoefening mee bepalen, maar die eerder variabel zijn, bijvoorbeeld psychologische kennis en inzichten. Bij een therapeut zal dit dan bijvoorbeeld zijn of haar levensbeschouwing zijn. “Wat voor een therapeut zijn primaire referentiekader is, vormt voor de vrijzinnig humanistisch consulent zijn secundair referentiekader en vice versa” (Van Kerckhove, 2019, p.19).

Dit is natuurlijk verschillend van een filosofisch consulent. Filosofie en levensbeschouwing zijn uiteraard niet hetzelfde, maar er zijn wel degelijk raakvlakken, bijvoorbeeld door dezelfde soort vragen die aan bod komen. Maar filosofie is in principe ruimer dan moraal dus bepaalde filosofische vragen zal men mogelijks niet vanuit een vrijzinnig humanistisch kader benaderen. De moreel consulent is dagelijks bezig met existentiële zorg te bieden. Het is een vorm van nabijheid tonen. Hij wandelt als het ware mee met de pijnpatiënt door deze moeilijke ‘periode’. Een gesprek heeft geen vooraf bepaald doel voor ogen. Men helpt de pijnpatiënt een route te vinden doorheen zijn levensweg.

De mogelijkheden van een moreel consulent en een filosofisch consulent verschillen ook enorm. De moreel consulent heeft een veelzijdig takenpakket. Zo werken velen in verschillende werkvelden die verbonden zijn aan de De Unie Vrijzinnige Verenigingen of beter bekend als deMens.nu. In Vlaanderen en Brussel kan je verschillende vestigingen vinden, genaamd: het Huis van de Mens. Hier kan je terecht voor vrijblijvende gesprekken tot praktische informatie, maar ook voor professionele hulp bij het organiseren van plechtigheden (deMens.nu, 2019). Vanaf 1990 wordt deze morele bijstand erkend. Vrijzinnig humanistische dienstverlening in een ziekenhuis, rusthuis of verzorgingstehuis is één van de domeinen binnen de categoriale dienstverlening. Deze dienstverlening is ingebed in de structuren van de georganiseerde vrijzinnigheid. Bepaalde grondslagen dragen bij tot een identiteit van de dienstverlening en dienstverleners. Het niet-confessionele karakter is een centraal uitgangspunt. Waar filosofisch consulenten zich voornamelijk toespitsen op gesprekken, is de taak van een moreel consulent veel meer op de praktijk gericht. De werking van de vrijzinnig humanistische dienstverlening slaat op de volgende terreinen:

* het verspreiden van het vrijzinnig humanistische gedachtegoed en dito levensbeschouwing;
* het versterken van de vrijzinnige humanistische verenigingen;
* het opbouwen en ondersteunen van de lokale niet-confessionele levensbeschouwelijke gemeenschappen;
* het verlenen van morele bijstand;
* het vorm geven aan en organiseren van vrijzinnig humanistische plechtigheden.

(deMens.nu, 2004 aangehaald door Boeykens)

Aangezien de meeste moreel consulenten werkzaam zijn bij Demens.nu, stellen zij ook een aantal eisen om zo de professionaliteit te waarborgen. Ten eerste moet de consulent over een universitair diploma moraalwetenschappen of wijsbegeerte beschikken. Dit toont aan dat men over de nodige filosofisch-inhoudelijke vaardigheden beschikt en een volwaardige vertegenwoordiger is van het vrijzinnig humanistisch gedachtengoed (Boeykens, 2018). In principe kan iedere filosoof daarentegen filosofisch consulent worden. Er hoeft zelfs geen bekwaamheidsbewijs te worden getoond (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.324).

Het moreel consulentschap dat in deze masterproef voornamelijk wordt besproken, kan men vergelijken met de visie van Achenbach. Een moreel consulent handelt niet vanuit een bepaalde methode. Sommige menen dat het volledig openstellen voor het unieke van iedere ‘cliënt’ ook een methode is (Schaubroeck &De Vleminck, 2011, p.324). Een moreel consulent beschikt over een open vizier en zal iedere gesprekspartner observeren alsof het zijn eerste is. Het moreel consulentschap kan, net als het filosofisch consulentschap, gezien worden als een antwoord op een nood aan zingevingkaders (Schaubroeck & De vleminck, 2011, p334). Een moreel consulent luistert naar je verhaal en dit zonder vooroordelen. Je zal geen pasklaar antwoord krijgen, maar het gesprek geeft wel de mogelijkheid om de zaken anders te bekijken. Van Steenkiste refereert wel aan verschillende kaders die ze ziet als een ‘instrument’ om zingeving ‘zichtbaar’ en bespreekbaar te maken (Van kerckhove, 2013, p.22). Zo verwijst ze onder andere naar de Amerikaanse socioloog Roy Baumeister. Om het leven zinvol te ervaren, moeten er vier behoeften bevredigd zijn, meent Baumeister. Hij noemt dit ‘the four needs for meaning’ (Baumeister &Wilson, 1996, p.322). Tijdens het luisteren naar verhalen en ervaringen vormen de vier behoeften een kader voor Van Steenkiste. Hierdoor worden de verbindingen tussen het dagelijkse en het levensbeschouwelijke duidelijk. De eerste behoefte is doelgerichtheid, het is de behoefte aan levensperspectieven. De tweede behoefte is die van rechtvaardiging, de waarden en normen. Het is de behoefte aan de evaluatie van ons handelen. Denk hierbij aan zelfbeschikking, verantwoordelijkheid, authenticiteit,… De derde behoefte wordt als ‘efficacy’ benoemd door Baumeister. Het gaat om de ervaring dat men bekwaam en sterk is. Doelgerichtheid is één ding, maar het gevoel hebben dat we die doelstelling ook echt kunnen realiseren is een andere behoefte. Het is vergelijkbaar met een gevoel van controle. Het gevoel van greep te krijgen op het eigen leven. De vierde en laatste behoefte is, de behoefte aan eigenwaarde (Baumeister &Wilson, 1996, p.322). Een positief zelfbeeld is nodig. Dit creëren we door onszelf te vergelijken met anderen, door te streven naar waardering. Je wordt gezien door anderen. We worden (h)erkend, zoals al eerder aangehaald in hoofdstuk één. (Van kerckhove, 2013, p.23-27). We merken dat de vier behoeften onderling met elkaar verbonden zijn. Daarom worden ze ook weleens een spinnenweb genoemd. Zingeving bestaat uit verschillende niveaus van betekenis. “Dit spinnenweb is nooit af, het blijft groeien, het blijft zich vormen” (Van Kerckhove, 2013, p.28.)

We kunnen besluiten dat de rol van de moreel consulent vertrekt vanuit bepaalde waarden zoals zelfbeschikking, gelijkwaardigheid, solidariteit, enz. Anderzijds is het mensbeeld ook van belang. De mens wordt gezien als een vrij denkend, vrij onderzoekend en vrij handelend wezen, dat zijn of haar leven zelf zin geeft. De cliënt heeft zijn eigen levensverhaal dat boordevol diverse aspecten van zingeving zit. Samen met de cliënt gaat de moreel consulent op zoek naar samenhang, om zin te zoeken, meent Van Steenkiste. Het is niet vanzelfsprekend dat dit gevonden zal worden. Als consulent ben je voornamelijk luisteraar, de cliënt verzet al het werk, aldus Van Steenkiste. De verantwoordelijkheid van de cliënt is groot, hij is zelf regisseur en acteur van zijn leven (Van Kerckhove, 2013, p.27).

### **Link met pijn**

We hebben reeds gezien dat iemands identiteit verandert wanneer men pijn lijdt. Er gebeuren dingen, zoals pijn of ziekte waardoor mensen uit hun lood geslagen zijn, waardoor ze het noorden kwijtraken. Dit zijn gebeurtenissen die het leven overhoop halen en soms ook ingrijpend veranderen. Je komt met allerlei vragen te zitten die je voorheen nooit of niet met dezelfde scherpte hebt gesteld. Dit zijn vaak de ‘existentiële vragen’, de ‘hoe-moet-het-nu-verder vragen, waar geen pasklaar antwoord op te geven is. Ook al zou men dat graag willen (Pijpen, 2001, p.30-35). Moreel consulenten hebben het in dat verband over ‘zinvragen’. Het zijn vragen waar je normaal niet van wakker ligt, maar die op bepaalde momenten in het leven toch heel sterk aanwezig kunnen zijn. Je wordt je bewust van je eigen zingevingskader en dit biedt een kans tot reflecteren (Pijpen, 2001, p.38).

*Ik ben naar Marrakesh geweest* (2001) is een boek met getuigenissen van verschillende moreel consulenten die werkzaam zijn in verschillende werkvelden. Zingeving is een belangrijk sleutelwoord in de morele begeleiding, het duidt op een belangrijke benaderingswijze in de morele counseling (Pijpen, 2001, p.18). Hier verschilt moreel consulentschap fundamenteel met filosofische counseling. De moreel consulent kan helpen de zingeving- en betekenissystemen aan te wakkeren om meer inzicht te krijgen op wat het streefdoel is van deze mensen, wat ze met hun leven willen doen en waarom. Op deze manier kan men nieuwe inzichten opdoen of verborgen sterktes en krachtbronnen ontdekken, om zo wat meer grip op het leven te krijgen (Pijpen, 2001, p.34). Het is niet aan de moreel consulent om oordelen te vellen, daar hebben mensen niets aan. Deze patiënten hebben geen gebrek aan adviezen, het kan hun hoofd laten tollen, zegt moreel consulent Chris Van Maele (Pijpen, 2001, p.35). Gewoon luisteren kan al volstaan.

De moreel consulent komt vrijwel iedere dag in contact met zingevingsproblematieken, ten gevolgen van verlies. De verlieservaringen kunnen zeer uiteenlopend zijn, bijvoorbeeld: hun relatie is verbroken, ze zijn hun werk kwijt, het gaat slecht met hun gezondheid of ze worden ouder en verliezen hun vitaliteit, hun jeugdigheid,… Alles kan hierdoor op een helling komen te staan en sommige mensen beginnen daardoor te twijfelen aan de zin van hun leven, worden geconfronteerd met de ‘grote en moeilijke vragen’. Dit kan existentieel lijden ten gevolg hebben (Pijpen, 2001, p.22). Niemand twijfelt eraan dat een mens nood heeft aan liefdevolle aandacht, zorg en erkenning. Dit wordt zelfs onmisbaar geacht wanneer men zich gelukkig wil voelen. Toch meent de moreel consulent voor het Middelheim ziekenhuis dat er voor emotionele en existentiële ondersteuning weinig ruimte is. Dit wijt ze aan de financiële druk die op de ziekenhuizen ligt. Psychische begeleiding is moeilijk meetbaar en brengt ook weinig geld op (Pijpen, 2001, p.229).

Reguliere medische zorg moet tegenwoordig ‘evidence based’ zijn en moet daarom aantoonbare, ‘echte’ effecten hebben: de bloedwaarden moeten veranderen in de goede richting, tumoren moeten kleiner worden en zweren en ontstekingen moeten verdwijnen. Voor veel patiënten is dat echter niet het enige dat van belang is. Zij willen zich daarnaast ook goed voelen: energiek, niet benauwd, opgewekt, pijnvrij, of rustig (trappenburg, 2008, p.63). Hier kan de moreel consulent een verschil maken. Medische begeleiding is natuurlijk nodig, maar aandacht en zorg voor de geestelijke aspecten van het ziek zijn, zijn eveneens belangrijk. Wanneer pijnpatiënten opgeslokt worden door hun pijn hebben ze nood aan professionele ondersteuning (Pijpen, 2001, p.229-230). De moreel consulent kan een meerwaarde zijn bij de begeleiding van pijnpatiënten. Hij zorgt dat er meer aandacht is voor de existentiële dimensie, de betekenisgeving. De begeleiding kan ook leiden tot een ruimere invalshoek en een andere houding bij de zorgverleners zelf.

Lijden kan je misschien niet wegnemen, maar wat wel kan worden weggenomen volgens Carlo Leget is het isolement, het alleen zijn met zijn leed. “Waar lijden samen gedragen wordt, kan weer zin ontstaan, te midden van alle zinloosheid” (Leget, 2003, p.64-70).

### **Kritiek op moreelconsulentschap**

Er bestaat onenigheid over de vrije invulling van het consulentschap. Zo bekritiseert Thomas Gutknecht, Duitse filosofisch consulent, zijn voorganger Achenbach. Gutknecht is van mening dat er juist een inhoudelijk gemis is bij het filosofisch consulentschap en kent veel meer belang toe aan het ontwikkelen van een gemeenschappelijke theorie of methode. Deze tegengestelde visies en conflicten zijn duidelijk zichtbaar in het werkveld van het filosofisch consulentschap. Er zijn dus twee kampen volgens Schaubroeck en De Vleminck, de één wil eenheid en stroomlijning en de ander wil creatieve vrijheid en pluriformiteit (Schaubroeck &De Vleminck, 2011, p.318). Deze kritiek kunnen we ook toepassen op het moreelconsulentschap. Er is geen concrete handleiding aanwezig voor de moreel consulent, enkel wat deontologische richtlijnen. Enerzijds zorgt deze vrijheid ervoor dat men niet vastgeroest raakt in bepaalde denkpatronen en routines. Anderzijds creëert diezelfde onbepaaldheid voor gecompliceerde kwaliteitsbepaling. Iedere moreel consulent doet het zijne of het hare. Natuurlijk zijn de moreel consulenten in Vlaanderen wel verbonden aan het vrijzinnig humanistisch referentiekader. De waarden die hier centraal staan, bieden een zekere houvast. Maar zonder duidelijkheid over de aanpak kan het moreel consulentschap weinig waardering en erkenning verwachten van buitenaf. (Schaubroeck & De vleminck, 2011, p.336).

Niet enkel Gutknecht heeft kritiek op consulenten, maar ook de Nederlandse consulent Ida Jongsma wordt aangehaald in het artikel van Schaubroek & De Vleminck (2011, p. 317). Ze spreekt haar onvrede uit over het ontbreken van methodiek. Jongsma meent dat vele filosofen nu ongecontroleerd hun ‘ding’ doen. Deze consulenten hebben nood aan een gemeenschappelijk filosofisch raamwerk, aldus Jongsma. Op deze manier zullen ze ook serieuzer worden genomen en ook een professionele status krijgen (Delnoij & Van der Vlist, 1998, p.18). Net zoals filosofisch consulentschap is morele bijstand niet gericht op ‘oplossen’ in de klassieke betekenis van het woord. De moreel consulent wordt geconfronteerd met existentiële problemen van een cliënt. Het complexe hieraan is dat de ‘oplossing’ eigenlijk in het ‘doorleven’ ervan zit. Je moet er doorheen alvorens je tot nieuwe inzichten of gedrag kan komen. Maar zoals reeds besproken, willen mensen pijn vermijden en nemen daarom bijvoorbeeld een pijnstiller. Bij existentiële problemen uit zich dat in verdringen, verklaren, vergelijken, relativeren… We willen pijn vermijden, maar dat is volgens mij inherent verbonden aan ons leven. We worden doorheen het leven geconfronteerd met verlieservaringen, groot of klein.

Een andere interessante kritiek is de betaling van consulenten. Thomas Gutknecht acht dit moreel problematisch dat consulenten zich laten betalen door cliënten. Filosofisch consulenten verlenen geen diensten die te koop zijn, aangezien ze geen bepaalde doeleinden vervullen. Dit loopt bij professionele moreel consulenten anders. Zij worden betaald door de organisatie en niet door de cliënt zelf. Demens.nu is de ‘zendende instantie’ van de moreel consulent, zoals het bisdom ‘pastors’ uitzendt. In Vlaanderen kan men gratis gebruik maken van de diensten van een moreel consulent. Dit maakt dat de moreel consulent, de persoon die voor hen zit, als doel in zichzelf kan beschouwen. (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.319). Hij kan niet door geld worden beïnvloed of gemanipuleerd.

Moreel consulenten zijn momenteel relatief onbekend waardoor sommige ziekenhuizen de levensbeschouwelijke medewerkers verplichten om zich bekend te maken bij alle patiënten. Dit houdt wel een gevaar in, het proselitisme. Levensbeschouwelijke medewerkers lijken hierdoor ‘zieltjes te winnen’. Enerzijds willen de moreel consulenten meer bekendheid krijgen, maar anderzijds druist dit in tegen hun vrijzinnige waarden. Moreel consulenten streven ernaar om bezoeken op vraag af te leggen. Dit wordt in eerste instantie door de resident zelf gevraagd, maar ook familie of medisch personeel kan een bezoek suggereren. Aangezien moreel consulenten zelfbeschikking centraal zetten, bestaat de mogelijkheid altijd dat de resident een gesprek weigert (Interview HWZ, bijlage 8.6.2).

Het merendeel van de consulenten hanteert geen ‘standaardmethode’, maar er is wel nood aan volgens Schaubroeck en De Vleminck (2011, p.335). Schaubroek en De Vleminck merken op dat er een professionele en ethische nood is om bepaalde werkwijzen te expliciteren. Door een inhoudelijke uitklaring maakt men intervisie en kwaliteitsverbetering mogelijk (Schaubroeck & De vleminck, 2011, p.335). Ze halen in het artikel ook aan dat er vraag is naar een professionele opleiding. Men mist een specifieke basisopleiding, waar men kan kennismaken met allerlei therapievormen, methodes en technieken. Volgens hen zou de consulent hierdoor beter in staat zijn om een cliënt met psychische nood door te verwijzen. Momenteel kan men in de opleiding moraalwetenschappen aan de VUB deelnemen aan een stage als moreel consulent. Tijdens deze stage wordt er naast ga6

stcolleges en kennisoverdracht geen tijd geïnvesteerd in specifieke vaardigheden zoals bijvoorbeeld gesprekstechnieken. De stagiaires worden als het ware ‘voor de leeuwen gegooid’. Mits een goede basisopleiding kan een moreel consulent ook terugvallen op bepaalde methodieken om deze op zijn of haar eigen manier uit te bouwen. De vrijheid van de consulent blijft belangrijk, zodat men het proces centraal blijft stellen (Schaubroeck & De Vleminck, 2011, p.332). Zonder duidelijkheid over de aanpak kan men besluiten dat het moreel consulentschap weinig waardering van buitenaf kan verwachten. (Schaubroeck & De vleminck, 2011, p.336).

# **4. Besluit**

## Advies

We kunnen besluiten dat chronische pijn een alom vertegenwoordigd probleem is. Wegens te weinig wetenschappelijk onderzoek over de morele begeleiding van chronische pijnpatiënten is het formuleren van een concreet besluit erg moeilijk. Aan de hand van de literatuur en de gesprekken die ik had met patiënten, moreel consulenten en andere hulpverleners leek het me interessant om een advies te formuleren. Hieruit moet duidelijk worden waarom er meer aandacht moet zijn voor de existentiële begeleiding van chronische pijnpatiënten.

“Ik besta soms alleen uit pijn. Mijn gedachten bestaan enkel uit pijn” (interview Patiënt 4, bijlage 8.5). Pijn maakt dat wij ons afsluiten en afkeren, omdat de pijn ons regeert. Pijn is dan een eenzaam avontuur. We verdwalen in de wereld, verliezen onze vrijheid en de eenzaamheid vindt ons. Soms voor altijd (Kluveld, 2007, p.50). Zoals reeds gezegd isoleert pijn ons, maar het kan ook verbinden (Kluveld, 2007, p.182). Chronische pijn brengt verschillende veranderingen in de levensstijl van de pijnpatiënt met zich mee (zie 3.1 lijden). Deze veranderingen gaan samen met verlieservaringen die de patiënt als pijnlijk kan ervaren, juist hier kan de moreel consulent haar rol opnemen.

Tijdens de interviews met de moreel consulenten werd er expliciet naar de vergelijking tussen de moreel consulent en de psycholoog gevraagd. Volgens de bevraagde moreel consulenten wordt er te snel doorverwezen naar psychologen bij mentaal lijden. Er werd geargumenteerd dat de psycholoog een professional is. Hij werkt sneller op therapeutische verandering en zal misschien eerder focussen op oplossingen. We kunnen dit niet veralgemenen naar alle psychologen, maar de meeste psychologen werken wel volgens een vastgelegde methode of kader die oplossingsgericht is. Het is duidelijk geworden dat een psycholoog niet vanuit een existentieel kader vertrekt. Dit komt op een secundaire plaats (Van Kerckhove, 2019, p.19).

“Psychologen gaan te werk vanuit een therapeutische invalshoek, volgens welomlijnde methodieken en schema’s. Een moreel consulent kan bij elk bezoek gewoon instappen in het moment en hoeft geen “resultaat” na te streven, wat meestal bestaat uit een veranderingsproces bij de patiënt.”(Interview LWZ, bijlage 8.6.2)

Tijdens mijn stage in het Middelheimziekenhuis te Antwerpen kreeg ik de kans in contact te komen met het multidisciplinair oncologisch team. De algemene aanbeveling uit het consensusrapport van Berquin et al. (2011) luidt dat een multidimensionale aanpak noodzakelijk is (Berquin et al, 2011, p.20). Zoals is aangehaald in hoofdstuk 1.1 moet men vertrekken vanuit het bio-psychosociaal model om zo de persoon in zijn ‘geheel’ te behandelen (Cassell,1982, p.640). Het team dat de patiënten met chronische pijn behandelt, moet volgens het consensusrapport bestaan uit beroepsmensen uit verschillende disciplines die ieder een specifieke opleiding hebben gekregen in chronische pijn (Berquin et al, 2011, p.30-31). Het moet een team zijn dat op elkaar is ingespeeld. Dat geïntegreerd en interdisciplinair functioneert. Aan de hand van gezamenlijk overleg, werken en ontmoeten ze elkaar om situaties van patiënten te bespreken om zo een gemeenschappelijk patiëntendossier te hanteren en dezelfde aanpak te delen in de behandeling van de patiënt (Berquin et al, 2011, p.30-31).

Misschien is dit multidisciplinair overleg wel het belangrijkste aspect van de begeleiding van chronische pijnpatiënten. De moreel consulent zou hier per definitie niet bij kunnen passen wegens de beroepscode die vasthangt aan de functie. Het driemaandelijks magazine, De Antenne, van Demens.nu heeft dit in 2011, volledig juridisch uitgespit (Bussche etal. 2011, p.18). Zo staat er in het strafwetboek: “de moreel consulent is gebonden door het beroepsgeheim tegenover de cliënt, de collega’s en de opdrachtgever. Dit geldt ook tegenover de overheid, tenzij de wet hem tot spreken verplicht. Dit is het geval voor de algemene aangifteplicht (Wetboek van Strafvordering, artikel 30) en voor bijstand aan personen in nood (Wetboek van Strafvordering, artikel 422bis).”

Toch heeft de moreel consulent een plek in het team van het Middelheim ziekenhuis. Het team bestaat uit meerdere beroepsmensen uit verschillende disciplines die parallel werken. Men heeft enkel zicht op elkaars dossiers wanneer dit door de patiënt is toegestaan. Het is een meerwaarde als een moreel consulent deel uitmaakt van het team. Niet enkel om de cliënt te begeleiden, maar vooral om een open blik te leveren bij complexe casussen. Hij heeft de mogelijkheid de zelfbeschikking van de patiënt te beschermen wanneer dit verloren dreigt te gaan (Interview HP, bijlage 8.6.2). Bij vrijzinnig humanisten staan waarden zoals autonomie en zelfbeschikking centraal. Daarom hechten ze veel belang aan het ‘informed consent’ of de geïnformeerde toestemming (Pijpen, 2001, p.152). Niet iedere chronische pijnpatiënt is gebaat bij morele begeleiding. Het spreken over het eigen leven, over gevoelens en ervaringen brengt soms confrontaties mee. Deze zijn niet altijd even prettig. De cliënt moet altijd de keuze krijgen of hij of zij het gesprek wel wil aangaan. De gesprekken kunnen verwarring, verbrokkeling en onzekerheid met zich mee brengen (Van kerckhove, 2013, p.27). Niet iedereen is hier klaar voor of staat hiervoor open.

Moreel consulenten dragen een andere ‘bril’ dan de meeste zorgverleners. Tijdens vergaderingen of intervisiemomenten kan de moreel consulent sommige aspecten anders belichten of andere accenten leggen. Zoals reeds aangehaald in hoofdstuk 1 wordt de zorg nog te vaak gereduceerd tot de naturalistische, biomedische benadering. De moreel consulent kan vanuit het existentiële domein, voor patiënten, zorgverleners en alle betrokken partijen in de zorgsector een meerwaarde bieden.

Uit de interviews kan men concluderen dat er wel degelijk een vraag is naar meer aandacht voor existentiële zorg. De zorgverleners zelf en het beleid zouden tijdig moeten reflecteren over existentiële vragen zoals: Waar zijn we mee bezig, wat willen we bereiken en waar heeft de patiënt nood aan? “Het stilstaan bij morele dilemma’s zoals: is het verantwoord en zinvol om in situatie X nog interventie Y te doen, zou bijdragen tot betere zorg.” (Interview CAZ, 2019, bijlage 8.6.2)

# **Interviews**

## 5.1 Inleiding interviews

Zoals reeds aangegeven heb ik een verkennende stage van 100 uren gelopen in een aantal werkvelden van de moreel consulent. Onder begeleiding van moreel consulenten Dorine Coolen, Joeri Vaerendonck en Corinne Assenheimer voerde ik gesprekken met bewoners, gedetineerden en patiënten. De laatste stageplaats was in het Middelheim ziekenhuis. Hier kreeg ik de mogelijkheid onderzoek uit te voeren naar mijn onderzoeksvraag. Aangezien er te weinig wetenschappelijke literatuur te vinden was over de rol van de moreel consulent, ging ik ten rade bij de bron. Onder begeleiding van Corinne Assenheimer mocht ik verkennende gesprekken uitvoeren met patiënten. Ik mocht verschillende patiënten en hulpverleners spreken om zo de betekenis van pijn bij chronische pijnpatiënten en de rol van de moreel consulent in de begeleiding van deze patiënten te achterhalen. De uitgetypte interviews kan u terugvinden in de bijlagen. In totaal werden elf mensen geïnterviewd, waarvan vier pijnpatiënten, vier moreel consulenten, twee psychologen en één pijnverpleegkundige. Alle interviews werden getranscribeerd en achteraan toegevoegd. Voor ieder gesprek is er een ‘informed consent’ ingevuld en bij de bijlage gevoegd (zie bijlage 8.1). Hierin geven de geïnterviewden aan akkoord te zijn om hun getuigenis anoniem te publiceren in mijn masterproef. Sommige interviews hebben ook schriftelijk via mailverkeer plaatsgevonden. De geïnterviewden hadden de vrijheid om op bepaalde vragen niet te antwoorden of indien gewenst, het interview stop te zetten.

De interviews dienen uitsluitend om een beeld te schetsen en de theorie die in de literatuurstudie wordt aangehaald te versterken of te weerleggen. Het illustreert hoe pijnpatiënten betekenis geven aan hun pijn en aan hun ‘verhaal’. Er werd doorheen de masterproef reeds verwezen naar de verschillende getuigenissen. De tekst uit de interviews zijn uitgeschreven en geanalyseerd en dienen bij te dragen aan de leesbaarheid van deze masterproef. De interviews dienen niet als kwalitatief onderzoek en zijn te beperkt om een representatief beeld te schetsen van deze complexe problematiek. Nader onderzoek is hier van belang.

## Bespreking interviews patiënten

### Patiënt 1

Eén van de eerste interviews die werd afgenomen was met patiënt S. Ze was geen typische chronische pijnpatiënt. Men zou haar eerder kunnen zien als een chronisch zieke patiënt. Patiënt S. was al enkele weken opgenomen in het ziekenhuis. Ze had er al een hele weg opzitten, ze noemde het fases. Wat begon als bronchitis had geleid tot enkele hartaanvallen en nierdialyse. De dokters wisten niet wat haar zo ziek maakte, wat natuurlijk zorgde voor onzekerheid en stress. Het was een relatief kort gesprek van ongeveer een twintigtal minuten. Patiënt S kreeg veel medicatie waardoor ze soms verwarde uitspraken deed en indommelde. Voordien was ze een actieve vrouw; ze hield van sport en ging vaak reizen. Ze werd nog vaak bezocht door haar zoon en kleinkind. Tijdens het gesprek dacht ze zelfs dat één van haar vriendinnen ook in de kamer zat. In het gesprek gaf ze aan dat ze erg veel verdriet heeft gehad. Ze gaf aan dat ze nog veel wou doen in haar leven, nog reizen maken, haar kleinkind zien opgroeien. Haar toekomstperspectief dreigde weg te vallen en hierdoor kan men concluderen dat patiënt S lijdt (Schermer et al., 2013, p.28). De angst om te bewegen is ook een sterk onderhoudende factor bij het ontstaan van overgevoeligheid van ons lichaam (Keizer & Van Wilgen, 2013, p.127). Patiënt S gaf aan de controle over de pijn en het leven kwijt te zijn. Het gevoel hebben dat men de pijn niet kan beheersen of controleren kan zorgen voor lijden (Vertosick, , 2000, p.14). Het gesprek met mevrouw S was kort maar krachtig. Het was duidelijk hoe de pijn/ de ziekte een invloed had op haar leven en haar identiteit.

### Patiënt 2

Patiënt twee was een zeer bijzondere patiënt. Hij heeft lange tijd geleden een auto-ongeluk gehad waardoor hij in een rolstoel is beland. Toch had hij nog steeds een zeer actief en zelfstandig leven. Hij is verhuisd naar Spanje en woonde daar 23 jaar op een camping met zijn vriendin. Hij fietste dagelijks en genoot erg van het leven. Af en toe kwam hij nog naar België voor het hoogstnodige en zijn medicatie. Nadat er in zijn persoonlijk leven enkele traumatische gebeurtenissen hebben plaatsgevonden, ging zijn gezondheid ook achteruit. Hij kreeg meer last van spasmen in zijn benen. Hij beschrijft deze als tintelingen die nooit ophouden. Sinds enkele maanden is A.S terug in België. Hij kan niet meer zelfstandig manoeuvreren, waardoor hij nu intensief wordt behandeld door een kinesist en een arts. Hij acht zichzelf te jong om zo te leven. Hij heeft daarom ook een wilsverklaring ingevuld. Hij geeft aan niet te willen leven in een afhankelijke positie. Hij hoopt beter te worden en doet daarom verschillende oefeningen, hij zou erg graag terug in zijn auto kunnen en zelf naar het toilet gaan, maar hij beseft dat zijn kansen klein zijn. Zijn pijn legt een zware druk op hem. Normaliter verdraag je pijn voor een bepaalde periode. “Je houdt je sterk, je leeft op hoop, want je gaat ervan uit dat de pijn zal verdwijnen” (Morlion, 2012, p.34). Zijn lichamelijke pijn brengt dus zeker een geestelijk lijden met zich mee. A.S. krijgt relatief weinig bezoek, aangezien hij ook al jaren niet meer in België heeft verbleven. Zijn dokter ziet hij ook nauwelijks, geeft hij aan. Hij voelt zich hierdoor wel wat in de steek gelaten. A.S werd nog niet begeleid door een moreel consulent, maar na het gesprek is er een gesprek ingepland met de moreel consulent van het ziekenhuis.

### Patiënt 3

Het gesprek met D.H was zeer fascinerend voor het onderzoek, maar ook voor mezelf als persoon. D.H is geen chronische pijnpatiënt. Hij voelt namelijk vanaf zijn middel tot aan zijn voeten niets meer. Dit is het gevolg van een ongeluk waarin hij verzeild is geraakt op zijn veertiende. Het werd snel duidelijk dat D.H over erg veel levenskracht beschikt. Toen hij vertelde over zijn levensverhaal en de weg die hij reeds had afgelegd was ik echt verbaasd. Spontaan ging ik ervanuit dat hij wel erg boos en gefrustreerd moest zijn, maar A.H is nooit bij de pakken blijven zitten. Hij heeft alles gedaan wat hij ooit wou, geeft hij aan in het gesprek. Van de olympische spelen tot Russisch leren, niets hield hem tegen. Vandaag gaat het minder goed met meneer D.H. Hij wordt steeds afhankelijker van anderen en hier heeft hij het moeilijk mee. Dit noemt hij het mentale lijden of geestelijke pijn. Wanneer hij niet meer met de wagen kon rijden, was dit de eerste verlieservaring waar hij mee geconfronteerd werd. Voordien was hij nooit boos of gefrustreerd omwille van zijn conditie. Nu zijn zelfbeschikking in het gevaar komt, komen deze emoties wel los. Dit doet iets met je als mens, het sleutelt aan je identiteit (Morlion, 2012, p.94). D.H lijkt niet meer dezelfde persoon als voordien en dit kan als pijnlijk worden ervaren. Men moet afscheid nemen van de persoon die men ooit was en op zoek gaan naar een manier om terug invulling te geven aan zijn leven. Dit deed D.H steeds als geen ander, tot op heden. D.H heeft al enkele weken contact met de moreel consulent verbonden aan het ziekenhuis, samen bekijken ze de wilsverklaring. Hij geeft aan dat het verlies van zelfstandigheid hem parten speelt. Zo kan hij tegenwoordig niet meer zelfstandig zijn bed in kruipen en is er sprake van een transfer naar een woonzorgcentrum. Dit is voor hem een brug te ver, hij wil eerst de andere opties bekijken. Op deze manier kan D.H toch de controle een beetje behouden. Hij wil de grip op het leven niet verliezen, want zoals reeds aangegeven draagt hij zelfbeschikking en zelfstandigheid hoog in het vaandel.

### Patiënt 4

De laatste patiënt met wie ik een gesprek had, was mevrouw C. Ze was geen patiënt in een ziekenhuis, maar een kennis van me. Haar verhaal sluit enorm aan bij het gevoerde onderzoek en zorgde voor meer inzicht en duidelijkheid omtrent de psychosociale gevolgen van chronisch pijn lijden. Mevrouw C. is gedurende 9 jaar chronische pijnpatiënt. Wat haar uniek maakt is dat haar pijn veroorzaakt is door een fout tijdens een medische ingreep. Ze noemt haar pijn om deze reden onrechtvaardig. Er kwam veel onbegrip vanuit de medische wereld. Er werd zelfs gezegd dat het ‘tussen haar oren’ zat. Haar pijn wordt niet erkend en dat komt hard aan. Ze kon zich optrekken aan haar familie en vrienden waar ze wel begrip en steun kreeg. Toch meent mevrouw C dat ze haar pijn niet altijd wil tonen. Soms zet ze een masker op en verstopt ze haar pijn. Ze is niet graag afhankelijk en ze wil zeker niet gezien worden als de ‘zeur’. Toch werkt dit soms averechts omdat hierdoor de pijn onzichtbaar wordt. Mevrouw C. is een trotste vrouw, ze wil zich niet overgeven aan haar pijn. Ze houdt zich vaak sterk, maar ze geeft aan dat ze soms enkel en alleen maar pijn voelt. Ze is gevoelig voor de meningen van anderen. Hieruit kan men concluderen dat de rol van de ander onmiskenbaar aanwezig is in de beleving van pijn. Toch heeft mevrouw C nooit de hoop opgegeven om een remedie voor haar pijn te zoeken. Sinds 2010 is ze op zoek naar een oplossing voor haar probleem. Ze heeft reeds verschillende artsen bezocht die wel degelijk bevestigden dat het om een medische fout ging. Deze erkenning deed mevrouw C. erg goed. Toen ze nog niet veel wist over haar aandoening en wanneer haar dokters haar verweten zich aan te stellen, heeft ze periodes van depressie gekend. Ze moest hobby’s opgeven, van job veranderen, een andere rol in het gezin opnemen,… Deze verlieservaringen zorgen voor een verlies van het zelfconcept. Men kan geïsoleerd geraken van de wereld, maar dit was niet het geval voor mevrouw C. Vandaag is ze weer gestart met een nieuwe vorm van therapie. Deze zoektocht brengt haar ook betekenis, een doel. De nieuwe therapie brengt weer hoop met zich mee. Mevrouw C kende de werking niet van een moreel consulent. Na een korte functieomschrijving had mevrouw C zeker interesse in een gesprek met een moreel consulent.

## Bespreking interviews hulpverleners

### Psycholoog 1

Psycholoog T. werkt voornamelijk met acute pijnpatiënten, maar de pijn kan altijd chronisch worden. Ze wordt ingeschakeld bij het oncologisch team en de palliatieve zorg van oncologie patiënten. Op de dienst oncologie werkt men multidisciplinair samen. Het consensusrapport van 2011 gaf ook aan dat multidisciplinaire opvolging een positieve invloed heeft op de impact van de pijn (BERQUIN et al., 2011, p.5). Pijn raakt de persoon in zijn geheel en kan daarom ook niet vanuit één domein benaderd worden (MORLION, 2012, p.50). Pijnpatiënten worden vaak geconfronteerd met verlieservaring, volgens Psycholoog T gaat iedereen daar individueel mee om. Voor sommigen kan dit evolueren tot lijden en anderen zijn dan weer erg veerkrachtig en komen er nog sterker uit. Wat voor de ene levenskwaliteit is, is dat voor de andere niet. Mevrouw T geeft aan als persoon en psychologe verrijkt te worden door de patiënten hun levenskracht te zien en te voelen. Psychologe T geeft aan te werken met ACT. (MORLION, 2012, p.50). ‘Acceptance and Commitment Therapy’ of kortweg ACT is een wetenschappelijk onderbouwde vorm van gedragstherapie. Volgens ACT stoten we ons in het leven op verschillende hindernissen die ons verhinderen onze dromen waar te maken. De ACT methode raakt verschillende hulpmiddelen en technieken aan om hiermee om te gaan (ACT ACADEMIE, 2019). ACT zorgt volgens Psychologe T dat men bewust wordt van zijn of haar waarden en dat men leert omgaan met negatieve gedachten (Acceptance) en zich richt op wat echt belangrijk is in zijn leven (Commitment). In deze versnelde maatschappij is het belangrijk om je tijd te nemen voor iedere patiënt. Dit kan soms al veel doen, geeft T. aan. Soms overlapt deze rol wel wat met die van een moreel consulent. Indien nodig stuurt T haar patiënten wel door naar de moreel consulent. Het grote verschil tussen een ACT-aanpak en een gesprek met een moreel consulent is het feit dat ACT een methodiek is. Bij ACT wordt er meer gebruik gemaakt van concrete technieken en een arsenaal aan ervaringsgerichte oefeningen om de patiënten zoveel mogelijk handvaten aan te reiken om met de pijn om te gaan (ACT ACADEMIE, 2019). Bij een moreel consulent komt er geen methodiek aan te pas. Het gesprek wordt volledig gestuurd door de patiënt en door de moreel consulent, die de juiste vragen stelt, kan men tot een oplossing komen, maar dit is zeker niet altijd het geval. De verantwoordelijkheid van de cliënt is groot, hij is zelf regisseur en acteur van zijn leven (VAN KERCKHOVE, 2013, p.27). De ‘managementcultuur’ in de zorg is volgens T wel voelbaar. Als psycholoog werk je ook niet kwantitatief, maar kwalitatief, er is geen zichtbaar resultaat. Mevrouw T geeft aan dat ze soms het gevoel heeft in een fabriek te werken waar cijfers behalen het doel is. Toch geeft ze aan dat tijd maken en luisteren al heel waardevol kan zijn voor de patiënt.

### Psycholoog 2

Het leek zinvol voor het onderzoek ook een psycholoog te zoeken die echt met chronische pijnpatiënten werkt. Toen kwam ik bij psycholoog MM terecht. Dit interview heeft de basis gevormd voor het theoretische luik van het onderzoek. Mijn kennis over chronische pijn was tot voor het interview gelimiteerd. MM legde erg helder het onderscheid tussen acute en chronische pijn uit. Ze bezorgde me zelfs literatuur over het bio-psychosociale model en verwees me door naar interessante auteurs zoals John Loeser. Het werd duidelijk dat chronische pijnpatiënten beïnvloed worden door verschillende factoren en dat de context van de patiënt niet onderschat mag worden. MM is reeds elf jaar werkzaam in de pijnkliniek waarin ze dagelijks in contact komt met pijnpatiënten. MM kaart het belang aan van een multidisciplinair team. Ze wijst me er doorheen het gesprek op, dat chronische pijn een erg subjectief, individueel probleem is. Daarom werkt MM niet met een bepaalde vastgelegd methode, techniek. Ze wil de persoon als individu benaderen en daarom kijken wat past of niet past bij deze persoon. Hier en daar gebruikt ze wel technieken of methodes van ACT, maar niet iedereen is bijvoorbeeld gebaad met cognitieve gedragstherapie, meent MM. Medicatie helpt niet meer aangezien bij chronische pijn de nadruk niet meer ligt op genezen, maar leren leven met de pijn. De patiënt moet terug op zoek gaan naar een nieuwe manier van leven. Dit kan lijden en zelfs depressies veroorzaken aangezien men zijn functie verliest en meer en meer afhankelijk is van anderen. Medisch personeel heeft vaak visuele indicaties nodig om patiënten te erkennen. Pijn vraagt om erkenning van de ander. (Schefferlie, 2017, p.70). Chronische pijn zorgt ervoor dat alles op een helling komt te staan. Men valt dan terug op de normen en waarden die men heeft. Dat kader is het enige wat men nog overhoudt, wat blijft, aldus MM. ‘Catastroferen’ ziet MM als een belangrijke voorspeller om chronische pijn te ontwikkelen. Chronische pijnpatiënten worden voorondersteld té aandachtig te zijn voor hun symptomen en gaan deze catastroferen, dit wordt ‘hypervigilatie’ genoemd (Van damme et al, 2010, p.205). Daarom zijn ze in de pijnkliniek, maar ook in andere ziekenhuizen reeds gestart met een preoperatieve screening. Deze screening zorgt ervoor dat de hulpverleners reeds voor de ingreep een zicht hebben op de risico’s die de patiënt loopt om chronische pijn te ontwikkelen. Deze preventieve aanpak lijkt een prima initiatief om zo het enorme aantal chronische pijnpatiënten te doen inkrimpen.

### Verpleegkundigen

Tijdens mijn stage kreeg ik de mogelijkheid om een interview af te nemen van een zeer ervaren pijnspecialiste. Ik noem haar mevrouw M. om haar privacy te respecteren. Ze is al bijna veertig jaar tewerkgesteld in het ziekenhuis en aangesteld in het supportteam. Hier zorgt ze voor de begeleiding van kankerpatiënten en palliatieve patiënten. Met chronische pijnpatiënten komt ze minder in contact, maar na de acute fase kunnen patiënten altijd chronisch worden. De eerste vraag die ze de patiënt stelt is: heb je pijn? Op basis van dit antwoord wordt er medicatie toegediend. Dit kan helpen voor de pijn, maar voor het lijden kan je niet zomaar een ‘pil’ nemen. Niet al het medisch personeel erkent de pijnlijder. Dit uit zich soms in een te lage dosis pijnmedicatie waardoor patiënten liggen te creperen in hun bed. M. gaat hier niet in mee, ondanks pijn subjectief is, mag men als medisch personeel deze pijnbeleving niet relativeren. Comfort staat bij mevrouw M. centraal. Levenskwaliteit wordt individueel bepaald en dit kan doorheen de tijd ook veranderen. Zo kan een patiënt zijn grens stellen bij dementie, maar later weer verleggen, volgens M. In het ziekenhuis krijgt de biomedische visie nog steeds veel aandacht, maar het psychosociale model krijgt wel meer erkenning vandaag de dag. M. acht luisteren en aandacht geven aan de patiënten als onmisbaar in de begeleiding en behandeling van patiënten. Sommige patiënten geven aan dat een luisterend oor reeds een deel van de pijn kan verlichten. Patiënten kunnen hun bezorgdheden en bemerkingen delen. Door de ‘managementcultuur’ die heerst in de zorgsector, is dit soms niet meer mogelijk. Cultuur en religie spelen een grote rol in de pijnbeleving, maar ook in de behandeling van de patiënt. Zo komt mevrouw M. weleens in contact met orthodoxe joden. Bij hen leeft de gedachte dat lijden zin heeft en dat men geen verlichtende medicatie mag toedienen. Pijn is de test van God en wie dit doorstaat, zal worden beloond in het hiernamaals. Een verhaal dat deze visie confirmeert, is het verhaal van Job uit het Oude Testament. Dit lijden aanzien en aanvaarden als hulpverlener is erg zwaar, maar we moeten hun keuzen respecteren, zegt M.

### Moreelconsulenten

Aangezien het onderzoek vooral focust op de rol van moreel consulenten bij het begeleiden van chronische pijnpatiënten was het van belang een bevraging te organiseren bij enkele professionele moreel consulenten. Dit was nodig, omdat wetenschappelijk onderzoek rond dit thema zeer schaars is. Door de informatie rechtstreeks uit de bron te halen werd het onderzoek verrijkt. De moreel consulenten zijn werkzaam in verschillende totaal instellingen zoals woonzorgcentra, ziekenhuizen, palliatieve eenheden en revalidatiecentra. Als moreel consulent worden ze dagdagelijks geconfronteerd met existentieel lijden. Het was niet vanzelfsprekend deze interviews mondeling af te nemen, daarom is er besloten het interview via mail af te nemen. Er werden slechts vijf vragen gesteld waarin de consulenten vrij konden antwoorden.

1. Wanneer wordt een patiënt doorgestuurd naar de moreel consulent?

2. Wat is de meerwaarde, volgens u van een moreel consulent bij het begeleiden van chronisch zieken/chronische pijnpatiënten?

3. Waarin verschilt de psycholoog van de moreel consulent?

4. Is filosofische praktijk/morele begeleiding een therapeutische handeling?

5. Wordt er volgens u voldoende aandacht en tijd besteed aan de existentiële zingevingsvragen in de gezondheidszorg?

De bezoldigde consulenten hebben allemaal veel praktijkervaring in de gezondheidszorg , maar niet zo zeer specifiek met chronische pijnpatiënten.

De volledige interviews zijn in bijlage, getranscribeerd en geanonimiseerd terug te vinden. In dit hoofdstuk worden de interviews kort besproken en geanalyseerd.

**Interview 1 HP**

HP is tewerkgesteld in verschillende werkvelden als moreel consulent. Ze werkt in een revalidatiecentrum, een woonzorgcentrum en het ziekenhuis. Patiënten kunnen op verschillende manieren in contact komen met een moreel consulent. In eerste instantie kan dit via het keuzeformulier gebeuren dat de patiënt/bewoner bij het intakegesprek krijgt. Het kan ook via doorverwijzing van familie of de behandelende arts gebeuren. De bewoner of patiënt kiest zelf of hij/ zij al dan niet, nood heeft aan een gesprek. Moreel consulenten werken uiteraard ook vanuit levensbeschouwelijk kader, waar de waarde zelfbeschikking onder andere, centraal staat. Dit zingevend referentiekader is een geheel van inzichten en opvattingen. Het is de manier waarop men naar de vragen luistert (van Kerckhove, 2013, p.19). De moreel consulent kan een meerwaarde zijn bij het zoeken naar krachtbronnen van de patiënt. Hij kan uitgebreid de tijd nemen voor de levensvragen. Zo kan hij ingaan op de gelaagdheid van het gewone leven. Het is niet gemakkelijk te leven met een beperking en/of beperkte draagkracht. Dit kan sleutelen aan je zelfbeeld. Chronische pijnlijders zoeken naar de betekenis van hun pijn en ervaren het als angstaanjagend wanneer hun identiteit hierdoor verandert (Kleinman, 1992, p.169). De moreel consulent toont zijn of haar nabijheid door tijd en aandacht te besteden aan het luisteren naar de zorgen, angsten of verhalen van de patiënt. Een gesprek met een moreel consulent is geen therapie, maar kan wel een therapeutisch effect hebben. Naast het individueel begeleiden van patiënten en bewoners heeft een moreel consulent nog een belangrijke invloed. Tijdens teambesprekingen en overlegmomenten met artsen, kan de moreel consulent de zelfbeschikking van de patiënt blijven beschermen. Er is wel een structureel probleem in ziekenhuizen, acht HP. Patiënten worden te snel naar een psycholoog doorverwezen. Dit wijt HP aan de ‘Evidence Based Practice’ visie die in de zorgsector sterk aanwezig is. Vanuit deze visie gaat men het denken inzetten om problemen op te lossen, geeft Carlo Leget aan *(*Schermer et al., 2013, p.220). Terwijl chronische pijn niet iets is dat je zomaar met een pilletje kan oplossen.

**Interview 2 LWZ**

LWZ heeft al vele jaren ervaring als moreel consulent en is werkzaam in verschillende woonzorgcentra. In alle interviews worden er andere topics aangehaald, maar vele antwoorden zijn gelijkend. Volgens LWZ is de meerwaarde van een moreel consulent het onbevooroordeeld luisterend oor dat men biedt. Chronische pijnpatiënten hebben nood aan deze nabijheid. Het kan de patiënt deugd doen om zijn verhaal te vertellen en te blijven vertellen aan iemand die niet wegloopt, maar daarentegen juist blijft terugkomen. We kunnen dit koppelen aan de theorie van Taylor.Hij acht erkenning door de ander uitermate belangrijk bij het vormen van identiteit. We kunnen daaruit besluiten dat wanneer pijn niet erkend wordt dit schade kan berokkenen aan diegene bij wie de erkenning wordt geweigerd (Taylor, 1993, p.43). Er is voor LWZ een duidelijk verschil tussen een psycholoog en een moreel consulent. Moreel consulenten handelen vanuit de waarden van het vrijzinnig humanisme en zullen vanuit dit kader luisteren en eventueel vragen stellen aan de patiënt. Moreel consulenten werken niet resultaatgericht, maar procesgericht. Zij kunnen bij elk bezoek gewoon instappen in het moment. Een psycholoog werkt vanuit vastgezette schema’s en methodieken en probeert een resultaat te boeken. Door de ‘vermarkting’ van de zorg komt de moreel consulent wel onder druk te staan. Men wil tegenwoordig alles uitdrukken in cijfers en nummers, maar zingeving en betekenisgeving valt nu eenmaal niet in een cijfer uit te drukken, aldus LWZ. Dit is mede een gevolg van de ‘managementcultuur’ die heerst in de gezondheidssector.

**Interview 3 HWC**

Net zoals de vorige interviews haalt HWC, moreel consulent in verschillende woonzorgcentra, het belang van het keuzeformulier aan. HWC acht het belangrijk om het keuzeformulier bij het intakegesprek te laten invullen. Op deze manier kan men proselitisme tegengaan. HWC merkt op dat door de administratieve chaos het keuzeformulier weleens achterwege wordt gelaten. Daarom worden moreel consulenten vaker gevraagd om aan deur-aan-deur introductie te doen. Dit werkt volgens HWC proselitisme in de hand en dit strookt niet met de normen en waarden van het vrijzinnig humanisme. De meerwaarde van een moreel consulent voor chronische pijnlijders ligt bij de relatie tussen moreel consulent en patiënt. Deze relatie is gebaseerd op vertrouwen, waardoor er zonder schroom en angst over moeilijke topics gesproken kan worden. Medisch personeel is gelimiteerd in zijn tijd per patiënt. Een moreel consulent heeft dit probleem niet en kan daarom voldoende aandacht aan ieder gesprek besteden. De taak van een moreel consulent bestaat eruit niet te oordelen en een empathische afstand tot de patiënt te bewaren. HWC meent dat moreel consulenten geen voorafgaande doelstelling voor ogen hebben. De horizontale relatie tussen moreel consulent en patiënt wordt nagestreefd. De moreel consulent stelt zich niet op als expert om zo ook de vertrouwensrelatie niet te bedoezelen. De gesprekken hoeven niet tot een oplossing te leiden, maar dit kan wel het geval zijn, aldus HWZ. Het gesprek kan wel therapeutisch werken door de nabijheid die getoond wordt door de consulent. Toch staat niet iedereen open voor existentiële zingeving. Het zorgt voor een confrontatie met zichzelf en dit is niet evident, meent HWZ. Dit is volgens HWZ de reden waarom er te weinig tijd en aandacht wordt besteed aan existentiële zorg.

**Interview 4 CAZ**

CAZ is al erg lang in dienst als moreel consulent. Ze is werkzaam in het dagziekenhuis en op de palliatieve eenheid. Ze organiseert gesprekken meestal op vraag van zorgverleners. Er zijn ook veel gesprekken met palliatieve patiënten waar de negatieve wilsverklaring bijvoorbeeld, wordt opgesteld. Ze heeft weinig ervaring met chronische pijnpatiënten, maar in het algemeen komt ze vaak in contact met existentiële vragen. Het was daarom meer dan nuttig om ook CAZ te bevragen. Een chronische pijnlijder kan geïsoleerd geraken. Het is dan aan de consulent om deze persoon in zijn lijden en pijn te erkennen. De moreel consulent stelt zich onbevooroordeeld op. Dit kan de eenzaamheid reeds doorbreken. De moreel consulent werkt vanuit het kader van de vrijzinnig humanistische levensbeschouwing (primair referentiekader). De psycholoog daarentegen werkt als professional en zal zijn levensbeschouwing (secundair referentiekader) op de achtergrond houden. We kunnen besluiten dat wat voor de psycholoog zijn primaire referentiekader is, voor de moreel consulent zijn secundair referentiekader vormt en vice versa. (Van Kerckhove, 2019, p.19). De functie van de moreel consulent bestaat erin de patiënt te erkennen en de eenzaamheid te doorbreken. Dit doet men vanuit de horizontale positie, die HWZ reeds heeft aangehaald. De moreel consulent is gelijkwaardig aan de patiënt. Ze zijn beide mens. Deze medemenselijkheid zorgt voor verbondenheid en nabijheid. Dit kan een therapeutisch resultaat hebben, maar dit is geen doel tijdens de gesprekken. CAZ haalt eveneens aan dat de ‘managementcultuur’ een hindernis vormt in het zorg verlenen. CAZ meent dat men te hard focust op het behalen van rendement. Het is zinvoller, volgens CAZ, om tijd te nemen, om stil te staan bij existentiële vragen. We moeten stilstaan bij ons eigen handelen volgens CAZ. De tijd nemen om te reflecteren over: morele dillema’s waarmee zorgverleners geconfronteerd worden op de werkvloer, waar men mee bezig is, wat men betracht en waar de patiënt als mens nood aan heeft. Dit zou volgens CAZ bijdragen tot een betere zorg.

# **Conclusie**

Chronische pijn blijkt vooral een kwaal uit het Westen. Eén op vijf mensen heeft chronische pijn meent Breivik et al. (2006). Het is een mondiaal vraagstuk en schreeuwt om aandacht. Doorheen de eeuwen heeft men pijn op verschillende manieren proberen te vatten. Vele beschavingen probeerden pijn via religie te begrijpen. Men gaf aan pijn een hogere waarde waardoor pijn lijden zinvol werd. Het ascetisch ideaal van het christendom is nog steeds voelbaar in onze maatschappij. In de Verlichting werden de fundamenten gelegd voor een traditioneel biomedisch perspectief op pijn. Descartes speelt in deze ontwikkeling een grote rol. Hij beschreef pijn met behulp van de directe-lijntheorie: weefselbeschadiging leidt via een pijnkanaal tot prikkeling van het pijncentrum in de hersenen (BENINI & DELEO, 1999, p.2119). Pas in de vorige eeuw is dit basisprincipe verder uitgewerkt tot een bio-psychosociaal model. We kunnen besluiten dat pijn niet altijd zinloos is, het heeft vele waardevolle functies. Het geeft aan wanneer je gewond bent of ziek bent en het promoot rusten als geneesmiddel.

Ondanks deze positieve aspecten van pijn zijn er natuurlijk ook vele negatieve aspecten aanwezig, wat van pijn een complex gegeven maakt. Pijn die blijft duren en niet opgelost geraakt, kan als zinloos worden ervaren. Eric Cassell definieert lijden als ‘the state of severe distress associated with events that threaten the intactness of the person’ (Cassell, 1982, p.639). Het tast je dagelijkse bezigheden en je levensdoelen aan. De heersende hedonistische levensvisie gaat ervan uit dat een leven zonder problemen en lijden mogelijk is en nastrevenswaardig. Men wil pijn vermijden, want we leven maar één keer. Dit heeft pijn ondragelijk gemaakt voor de moderne hedonistische mens (Kluveld, 2007, p.26). Culturele normen bepalen hoe men met pijnlijders moet omgaan en hoe we horen te lijden, meent Illich. Onze samenleving staat negatief tegenover pijn, dit is te wijten aan de hedonistische levensvisie die genot verheerlijkt en zwakkelingen verfoeit. Het hedonisme tot het uiterste doorvoeren is duidelijk ongunstig. Het zorgt ervoor dat het leven zijn waarde verliest. Het leven kan men zien als een langdurig rouwproces, omdat men herhaaldelijk in contact komt verlieservaringen, klein of groot.

We kunnen concluderen dat pijn uit meer bestaat dan enkel het lichamelijke, het raakt onze ‘gehele’ persoon. Wanneer mensen chronisch pijn lijden, kan dit het ‘zelf’ aantasten. We deden onderzoek naar dit fenomeen aan de hand van Canadese filosoof Charles Taylor. Hij bekritiseert naturalisten zoals Descartes die alledaagse fenomenen willen reduceren tot wetenschap. Pijn is niet te reduceren tot het biomedische model dat Descartes heeft voorgeschreven. Ondanks talloze onderzoeken naar de psychosociale invloeden is deze naturalistische houding nog steeds in onze huidige hedonistische samenleving voelbaar. Men tracht pijn en lijden te bestrijden via medicatie, hoewel onderzoek aangewezen heeft dat bij chronische pijn medicatie weinig tot geen effect meer heeft. Toch geeft meer dan de helft van de respondenten uit de survey aan medicatie te nemen. (Breivik et al, 2006, p.303). Via Illich onderzochten we het waarom hiervan. Chronische pijn is een complex gegeven, er bestaat geen simpele oplossing voor. Er is geen wonderpil waardoor de pijn in één klap verdwijnt (Morlion, 2012, p.50).

Er is geen sluitende definitie voor pijn, want pijn is individueel verschillend. Dit maakt van pijn een subjectief gegeven. Het doel van dit onderzoek was de betekenis van pijn te achterhalen. Iedereen kan pijn op een andere manier ervaren aangezien de pijndrempel, pijnbeleving, pijngedrag individueel verschillend is (Kluveld, 2007, p.103). Pijn wordt gekleurd door verschillende beïnvloedende factoren zoals de maatschappij, de cultuur, aandacht, en wat pijn en lijden kan betekenen voor iemand. “Wat de ene een ongemakje noemt, betekent voor de andere namelijk de hel” (Kluveld, 2007, p.103). Maar worden mensen door pijn en lijden niet juist bewust van hun bestaan? Carlo Leget geeft aan dat men moet leren omgaan met het lijden. Hij wil dat we actief bezig zijn met ons lijden en het een plaats geven. Hierdoor geven we betekenis aan onze pijn en hebben we de mogelijkheid om te groeien (Leget, 2003, p.64-70).

Een ‘zelf’ is niet ‘monologisch’ gevormd, maar dialogisch (Taylor, 1993, p.32). Chronische pijn wordt vaak niet erkend door anderen omwille van de onzichtbaarheid. Pijn wordt gemakkelijker (h)erkend wanneer deze zichtbaar is menen, Doeke Keizer en Paul Van Wilgen, arts en gezondheidspsycholoog (2013, p.30-32). Chronische pijnpatiënten worden vaak geconfronteerd met onbegrip. Zo worden deze patiënten vaak niet geloofd, niet erkend omwille van de onzichtbaarheid van de pijn. Empathie wordt namelijk opgewekt door onszelf te spiegelen aan de ander. Chronische pijnpatiënten hebben de mogelijkheid hun pijn te verstoppen, een masker op te zetten. Hierdoor werkt men gedeeltelijk het onbegrip in de hand. Dit is te wijten aan de ascetische houding die nog steeds voelbaar is in onze maatschappij. We achten mensen die gevoelig zijn voor pijn, zwakker. Dit zou volgens Singh et al. te maken hebben met het feit dat we mensen bewust of onbewust beoordelen op hun gevoeligheid. We houden namelijk niet van aanstellers. Men moet maar even doorzetten, doorbijten (Singh et al., 1981).

Bij chronische pijn ligt de nadruk niet meer op genezen zoals bij acute pijn. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat men het lijden zomaar moet aanvaarden. Volgens dokter Morlion kan de mens zijn eigen pijn leren beïnvloeden. Vanuit je brein kun je leren om de pijnpoort (gedeeltelijk) te dichten. Pijn kan veel aandacht op eisen en kan je dagdagelijkse activiteiten hinderen (Eccleston & Crombez, 1999; Huygen, 2011). Wetenschappelijk onderzoek van onder anderen Morley (2008) en Van Damme et al. (2010) gaf aan dat aandacht en angst beïnvloedende factoren zijn bij het ontwikkelen van chronische pijn. Daarom kan afleiding even sterk werken als geneesmiddelen (Morlion, 2012, p.24). De geïnterviewden gaven ook aan dat een gesprek al helend kan werken.

Chronische pijn kan een negatieve invloed hebben op de levenskwaliteit van de patiënt. 21% van de respondenten werd reeds gediagnosticeerd met depressie. Patiënten kunnen hun job verliezen, hun rol in hun gezin verandert, verliezen zelfstandigheid,… Chronische pijn sleutelt aan je identiteit. Volgens sommige patiënten bestaan ze enkel nog uit pijn. Het is van belang aan te kaarten dat dit zeker niet bij iedereen het geval is. Sommige patiënten vinden andere krachtbronnen om hun leven zin te geven. Toch is het verlies van zin en het ‘zelf’ een vaak voorkomend probleem bij chronische pijnpatiënten.

Maar wat is nu de ideale manier om met dit verlies om te gaan? Er worden voornamelijk psychologen en artsen ingeschakeld bij het behandelen en begeleiden van chronische pijnpatiënten. Helaas worden deze zorgverleners overrompeld met bergen administratie en strenge JCI-kwaliteitsnormen, die hen weerhouden de tijd te nemen voor iedere individuele patiënt. Buiten een gebrek aan tijd, is het gebruik van methodiek ook een struikelblok bij de geïnterviewde moreel consulenten. Een moreel consulent werkt zonder voorafgaande doelstelling,) methode, therapie, of schema. Een moreel consulent stelt zich niet op als expert (een horizontale relatie). De moreel consulent richt zich tot de mens die in eerste instantie niet verkeerd is of te verbeteren valt. Een moreel consulent werkt vanuit authenticiteit met de authentieke mens zonder zich in een therapeutische methodiek in te passen. Dit kan men ook bekritiseren. Zo stelt Gutknecht dat de vrije invulling van het consulentschap voor onduidelijkheid zorgt en de kwaliteitscontrole bemoeilijkt. Anderzijds zorgt dit ook voor vrijheid en mogelijkheden tot innoveren.

We kunnen concluderen dat de psycholoog of arts niet de volledige zorg op zich kan nemen en dat een moreel consulent wel een meerwaarde heeft. Hij heeft de mogelijkheid uitgebreid de tijd te nemen voor de levensvragen en kan waken over de zelfbeschikking van de patiënt. Momenteel zijn er zo’n 92 moreel consulenten tewerkgesteld in Vlaanderen en Brussel. Zij werken vanuit een vrijzinnig humanistisch kader, waarin waarden zoals zelfbeschikking en autonomie centraal staan. Samen met de moreel consulent kan de patiënt op zoek gaan naar samenhang, maar de patiënt blijft ten alle tijde zelf regisseur en acteur van zijn leven (Van Kerckhove, 2013, p.27). Op deze manier kan de patiënt nieuwe inzichten opdoen of verborgen sterktes en krachtbronnen ontdekken (Pijpen, 2001, p.18). Door te luisteren en nabijheid te tonen voelt de pijnpatiënt zich (h)erkend. Het kan deugd doen om je verhaal kwijt te kunnen bij iemand die onbevooroordeeld luistert.

Vanuit de interviews en gesprekken kan men vaststellen dat de mogelijkheden van de moreel consulent vrij onbekend zijn. Dit wijten de moreel consulenten aan de ‘Evidence Based Practice’ visie die in de zorgsector sterk aanwezig is. Vanuit deze visie gaat men het denken inzetten om problemen op te lossen, geeft Carlo Leget aan *(*Schermer et al., 2013, p.220). Terwijl chronische pijn niet iets is dat je zomaar kan oplossen. Men zou nog sterker moeten inzetten op de bekendheid van de moreel consulent. Sommige ziekenhuizen verplichten de levensbeschouwelijke medewerkers om zich bekend te maken. Ze moeten zich aanbieden bij alle patiënten. Dit houdt wel een gevaar in, het proselitisme. Enerzijds willen de moreel consulenten meer bekendheid krijgen, maar anderzijds druist dit in tegen hun vrijzinnige waarden. Ze werken voornamelijk op vraag en de persoon in kwestie heeft dan altijd de keuze om een gesprek te weigeren (Interview HWZ, bijlage 8.6.2).

We kunnen onmogelijk sluitend antwoord geven op de onderzoeksvraag, hiervoor is meer onderzoek nodig naar de rol van de moreel consulent bij het behandelen van chronische pijnpatiënten. Daarnaast lijkt het ook interessant om na te denken over wat de rol van de moreel consulent kan zijn tijdens multidisciplinair overleg. Momenteel worden de moreel consulenten wel betrokken in het overleg, maar moreel consulenten zijn niet in ieder ziekenhuis werkzaam. Moreel consulenten zouden ook kunnen bijdragen bij het reflecteren over het eigen handelen op de werkvloer. Ze dragen een andere bril en kunnen daarom het zicht verruimen. Tijdens gezamenlijke intervisiemomenten met het medisch personeel is er ruimte voor existentiële en ethische vragen van de zorgprofessionals. Zo kan men samen nadenken over dillema’s en het beleid in de zorgsector. Deze masterproef heeft als doel een bijdrage te leveren door het aan de kaak te stellen van deze problematiek. Ik sluit deze masterproef af met een oproep tot verder onderzoek om zo de rol van de moreel consulent verder uit te zoeken en anderzijds het beroep meer in de kijker te zetten.

# **Referentielijst**

Achterhuis., H. *De utopie van de vrije markt*, Rotterdam: Lemniscaat, 2010.

Achterhuis, H., Le Coultre, E, *Utopie*. Amsterdam: Ambo, 2006.

Act Academie, ‘ Wat is act, is het voor mij’, geraadpleegd op 5 november 2019, https://act-academie.be/wat-is-act-is-het-voor-mij/.

Annemans, L., Van Campenhout, H., Maeyaert, J., Morlion, B., ‘Prospective assessment of the health and economic burden of neuropathic pain’, *Value in Health,* 7, 2004, p.726-726

Armentrout, D. P., ‘The impact of chronic pain on the self-concept’, *Journal of Clinical Psychology,* 1979, 35, (3), p.517–521, DOI:10.1002/1097-4679(197907)35:3<517::aid-jclp2270350309>3.0.co;2-6.

Aydede, M., Zalta E., N.(ed.), ‘Pain’, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy,* Stanford University, 30 september 2005, geraadpleegd op 12 augustus 2019, https://plato.stanford.edu/entries/pain.

AZ Groeninge, ‘Model van Loeser’, 2019, geraadpleegd op 2 augustus 2019, https://www.azgroeninge.be/Pub/Pijnkliniek/Pijn/Model\_van\_Loeser.

Balagué, F., Mannion, A., F, Pellisé, F., Cedraschi, C., ‘Non specific low back Pain’. *Lancet,* 379, 2012, p.482-491.

Baumeister, R.,F., Wilson, B., ‘Life Stories and the Four Needs for Meaning’, Psychological Inquiry, 7, 1996, p.322-377.

Benedictow, O.,J., *The Black Death 1346-1353: The complete history* Woodbrige: The Boydell Press, 2004.

Benini, A., Deleo, J., ‘René Descartes’ Physiology of Pain’. *Spine,*24, 1999, p.2115-2119.

Berquin, A., Faymonville, M., Celentano, J., Crombez, G.,Vlaeyen, J. ‘Aanpak van chronische pijn in België. Verleden, heden en toekomst,’ *FOD volksgezondheid*, 2011, geraadpleegd op 26 juli 2019 https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\_theme\_file/pijnrapportstudie.pdf

Bevers, K., Watts L., Kishino N., Gatchel R., ‘The Biopsychosocial Model of the Assessment, Prevention, and Treatment of Chronic Pain’, *US Neurology*, 12, (2), 2016, p.98–104.

Bijbel online, ‘Het boek Job’, Geraadpleegd op 14 augustus 2019, http://www.online-bijbel.nl/bijbelboek/Job/2/.

Bijbel online, ‘Genesis’, Geraadpleegd op 13 augustus 2019, http://www.online-bijbel.nl/bijbelboek/Genesis/2/.

Bingham, C.*, Schools of Recognition. Identity Politics and Classroom Practices*, Oxford:Towman & Littlefield Publishers, 2001.

Boeykens F., ’Op zoek… De evolutie van het vrijzinnig humanisme in Vlaanderen sinds de Tweede Wereldoorlog’, Brussel: Centrum voor Academische en Vrijzinnige Archieven, p. 185-196. Geraadpleegd op 28 september 2019,https://www.cavavub.be/onderzoeksgids/op-zoek/freddy-boeykens-morele-dienstverlening.

Botton, A., *Ode aan de arbeid,* (oorsp. titel:*The Pleasures And Sorrows Of Work*, Londen: Penguin Book) Vertaald door Noorman, J., Amsterdam: Olympus, 2016.

Breivik, H.,Collett B., Ventafridda V., Cohen, R. & Gallacher, D. ‘Survey of chronic pain in Europe. Prevalence, impact on daily life, and treatment*.’ Elsevier European Journal of Pain* 10, 2006, p.287–333.

Bussche, F., Van de Steene, S & Van Hoeren, M., (eds) ‘Beroepsgeheim’, *Antenne ,*29, (4), 2011, p.1-56.

Buytendijk, F.,J.,J., *Over de pijn*, Utrecht: Het Spectrum, 2de druk, 1943.

Bueno-Gomez, N., ‘Conceptualizing suffering and pain’, *Philosophy Ethics and Humanities in Medicine, 12, (1), 2017, p.1-11.*

Calhoun, C., ‘Morality, identity and Historical Explanation:Charles Taylor on the Sources of the Self’ *Sociological theory,* 9, 1991, p. 232-263.

Cassell, E.,J., ‘The Nature of Suffering and the Goals of Medicine’, *National English Journal of Medicine*, 1982, 306, (11), p. 639-645.

Clarke, D.,M., Stewart, M.,A.(ed.), *Descartes’ Philosophy of Science. Studies in intellectual history.* Manchester: Machester University Press, 1982.

Clark, S., Horton, R.,‘Low back pain: a major global challenge’. *The Lancet*, 391, 2018. p.2302.

Crombez, G., ‘Chronische pijn’, onuitgegeven manuscript, Universiteit Gent, 2006.

Crul, B., J.,P., *Mens en pijn*, Nijmegen: Valkhof Pers, 1999.

Daudet, A., *La doulou*. Paris: Librairie de France, 1930.

Delnoij, J., van der Vlist, W. (ed), *Filosofisch consulentschap*, Budel: Damon, 1998.

Delrue, E., ‘Chronische pijn kost 11.6 miljard euro per jaar’, De morgen, 23 juni 2012, geraadpleegd op 2 augustus 2019, <https://www.demorgen.be/tech-wetenschap/chronische-pijn-kost-11-6-miljard-euro-per-jaar~bc36756d/>.

De Mens.nu, ‘ Fiche morele dienstverlening’, 31/10/20190. Dohmen, J., *Over levenskunst*, Antwerpen: Veen Bosch &Keuning, 2014.

Driessen, H., *Pijn en cultuur,* Amsterdam:Wereldbibliotheek, 2002.

Eccleston, C.,Williams, A.C., Rogers, W.S., ‘Patients and professionals understandigs of the causes of chronic pain. Blame, Responsibility and Identity protection’ *Elsevier Science ltd*, 1997, p.699-709.

Eccleston, C., Crombez, G. ‘Pain Demands Attention. A Cognitive-affective Model of the Interruptive Function of Pain’ *Psychological Bulletin,* 1999*, p.356-366*

Ejustice, ‘Wetboek van Strafvordering artikel 30’, geraadpleegd op 4/11/2019 https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\_loi/change\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1867060801&table\_name=wet.

Ejustice, ‘Wetboek van Strafvordering, artikel 422bis’, geraadpleegd op 4/11/2019 https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\_loi/change\_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1867060801&table\_name=wet.

Flick, A.,C., *Decline of the Medieval Church,* Newyork: Burt Franklin, 1967.

Harnois, G., Gabriel, P. ‘Mental health and work: Impact, issues and good practices’ *World Health Organisation,* 2000 , p.1-74.

Hegel, G.W.F., *Phenomenology of Spirit, (*Oorsp. titel: *Phänomenologie des Geistes* 1807, s.l) Vertaald in het Engels door Miller A.V., Oxford: Oxford University Press Inc, 1977.

Rosa, H., *Leven in tijden van versnelling*, Amsterdam: Boom, 2016.

Gawande, A., ‘The pain perplex’, The Newyorker, 1998, p.86.

Gawande, A., *Complicaties*. *Notities van een chirurg,* (Oorsp titel: Complications. A Surgeon's Notes on an Imperfect Science,London: Picador)*,* vertaald door Heuvelmans, T., Amsterdam: de arbeiderspers, 2002.

Good, P. E., Brodwin, B. J. Good, B, Kleinman, A., *Pain as Human Experience. An Antropological Perspective,* Berkley: University of California Press,1994.

Gómez, N., B., ‘Conceptualizing suffering and pain’ *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*,12, 2017, p. 1-11.

Groot, G., Vanheeswijck, G., *Charles Taylor*, Utrecht: Klement, 2018.

Hochwarter, W.A., Byrne, Z.S.’The interactive Effects of Chronic Pain, Guilt, and Perfectionism on Work’ *Journal of applied social psychology*, 40, 2010, p.76-100.

Hunfeld, J., Merlijn, V.P.B.M., ‘Chronische pijn bij adolescenten. Psychosociale gevolgen, predictoren en interventie.’ *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 76, 2008, p.172-179.

Huygen, F.J., *Pijn is van iedereen en van niemand,* Rotterdam: Océ-Nederland, 2011.

IASP, ‘IASP's Proposed New Definition of Pain Released for Comment’, 7 Augustus 2019, geraadpleegd op 26 augustus 2019, https://www.iasppain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=9218.

Illich, I., ‘Medical Nemesis’ *Lancet,* 1974*,* P.918-921.

Keizer, D., van Wilgen, P. C., *Chronische pijn verklaard, oorzaken, advies en aanpak,* Tielt: Lannoo Campus, 2013.

Keysers, C., *The empathic brain,* Amsterdam:Social Brain Press, 2011.

Kleinman, A., *Writing at the Margin. Discourse Between Antropology and Medicine*, Berkley-Los Angeles- London: University of California Press, 1997.

Kluveld, A., ‘Meisje zonder pijn’, *Trouw Magazine*, 2 oktober 2009, beschikbaar op: https://www.trouw.nl/nieuws/meisje-zonder-pijn~bcc57f99/, geraadpleegd op 8 Oktober, 2018.

Kluveld, A., *Pijn. De terugkeer naar het paradijs en de wens er weer uit te ontsnappen.* Amsterdam: De Arbeiderspers,2007.

La Forge, L., *Traité de l'esprit de l'homme, de ses facultez et fonctions, et de son union avec le corps. Suivant les principes de René Descartes.* Paris: Chez Theodore Girard, 1666.

Leget, C., *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*, Tielt: Lannoo, 2003.

Leibovici, S., ‘Essay Hedendaags geluk. Hedonisme is een doodlopende weg’, *De Groene Amsterdammer,* 36, 2000, https://www.groene.nl/artikel/hedonisme-is-een-doodlopende-weg geraadpleegd op 10 november 2019.

Lewis, C.S., *Het probleem van het lijden*, (oorspr. titel: *The problem of Pain*, Londen: Harper Collins Publishers, 1940), vertaald door A.L.Boeser, Schoten: Westland, 1957, P.20-82.

Loeser, J.D., *Concepts of Pain.,* s.l*,* 1982.

Loeser, J.D., Melzack, R.,‘Pain. an Overview’, *The Lancet*, 353, 1999, p.1607-1609.

Melzack R., Wall, P.D., ‘Pain Mechanisms. A new theory*.’, Science*, 150, 3699, 1965, P. 971-979,.

Merskey, H., Bogduk, N*., IASP Task Force on Taxonomy Classification of Chronic Pain,* IASP Press, 2de druk, 1994.

Moberger, V., ‘Not Just Errors. A New Interpretation of Mackie’s Error Theory’, *Journal fort he History of Analytical Philosophy*, 5, 2017, p.1-13.

Mol, A., *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice, (Oorsp. titel: De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen,* Amsterdam: Van gennep, 2006),Londen-New York: Routledge, 2008.

Mooren, J., H., *Bakens in de stroom, Utrecht: De Graaff, 2013.*

Morley, S., ‘Psychology of pain’, *British Journal of Anaesthesia,* 101, 2008, p. 25-31.

Morlion, B., *Wanneer de pijn blijft. Kwaliteitsvol leven ondanks chronische pijn,* Leuven: Acco, 2012.

Morlion, B,. ‘Topdokter Bart Morlion bindt de strijd aan met chronische pijn’, Campuskrant, 20 maart 2018, https://nieuws.kuleuven.be/nl/campuskrant/1718/campuskrant-2017-2018-nr-6/topdokter-bart-morlion-bindt-de-strijd-aan-met-chronische-pijn, geraadpleegd op 1 augustus 2019.

National Alliance for the Mentally Ill, ‘*Facts about mental illness and work’*, augustus 1999, Geraadpleegd op 25juli 2019, <https://www.who.int/mental_health/media/en/712.pdf>

Nolens, D., ‘Op de sofa bij de filosoof’, *Weliswaar,* 88, 2009, p.1-40.

Onfray, M., 2003, *Het lichaam, het leven en het lijden,* Vertaald uit het Frans door Frans de Haan, Rotterdam: Lemniscaat, 2003.

Ospina, M., & Harstall, C. ‘Prevalence of chronic pain. An overview’, *Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research*, 2002, p.2-65.

Philosophische Praxis Gerd B. Achenbach,‘Was ist philosphishe Praxis’, 2008, geraadpleegd op 29/09/2019, https://www.achenbach-pp.de/de/philosophischepraxis\_text\_was\_ist,

Pijpen, C. (Ed.), *Ik ben naar marrakesh geweest,* Brussel: VUB press, 2001.

Porter, R.(ed.), *Geschiedenis van de geneeskunde*, (oorsp. titel: The Cambridge History of Medicine, Cambridge: Cambridge University Press), Nederlandse vertaling Dhondt, S., Cambridge University Press.

O’Hara, D., M. D., *Heal the pain, confront the spirit*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2002.

Riziv, ‘DGEC: Analyse van het gebruik van 5 opioïden buiten het ziekenhuis’ 12 juli 2018, https://www.riziv.fgov.be/nl/publicaties/jv2017/themas/Paginas/opioiden.aspx

Rothman, M., G., Orthendahl, M., Rosenblad, A., Johanson, A.,C., ‘Improved Quality of Life, Working Ability, and Patient Satisfaction After a Pretreatment Multimodal Assessment Method in Patients With Mixed Chronic Muscular Pain. A Randomized-controlled Study’ *The Clinical Journal of Pain,* 2013, p.195-204, doi: 10.1097/AJP.0b013e318250e544.

Schefferlie, M., *Pijn is persoonlijk*, Utrecht-Antwerpen: Kosmos Uitgevers, 2017.

Schermer, M.,Boenink, M., Meynen, G. (eds.), *Komt een filosoof bij de dokter.* Amsterdam: Boom, 2013.

SCHUITEMAKER & VAN SCHAIK, ‘Kwaliteit van leven - vragenlijst (RAND 36)’,30 november 2018, https://www.fysio.net/pdf/RAND%2036%20%20Kwaliteit%20van%20leven%20vragenlijst.pdf

Singh, B., Nunn, K., Martin, J., Yates, J., ‘Abnormal treatment behaviour.’ *British Journal Medical Psychology,* 54, 1981, p.67-73, DOI: 10.1111/j.2044-8341.1981.tb01471.x.

Solow, C., Silberfarb, P., Swift, K., ‘Psychosocial effects of intestinal bypass surgery for severe obesity’. *New England Journal of Medicine*, 290, 1974, p.300-304

Taylor, C., *Bronnen van het zelf. De ontstaansgeschiedenis van de moderne identiteit, (*Originele titel: *Sources of the self, Cambridge: Harvard University Press, 1989.)* Vertaald door Stoltenkamp, M., Rotterdam: Lemniscaat, 2007.

Thorne, S., ‘The science of meaning in chronic illness’,*International Journal of Nursing,* 5, (36), 1999, p.397-404, DOI: doi.org/10.1016/S0020-7489(99)00031-0

Trappenburg, M., *Genoeg is genoeg.* Amsterdam: Amsterdam University Press, 2008.

Turk, D.C., & Okifuji, A.,‘Psychological factors in chronic pain Evolution and Revolution’. *Journal of consulting and clinical psychology*, 70, 2002, p. 90-678.

Van Damme, S., Legrain, V., Vogt, J., Crombez, G., ‘Keeping pain in mind. A motivational account of attention to pain’. *Elsevier,* 34, 2010, p.204-213.

Van den Bossche, M., *Cursus Hedendaagse cultuurfilosofie*, onuitgegeven cursus, Vrije Universiteit Brussel, 2016.

Van Kerckhove, C., De Kock, C., Vens, E.,(eds.), *Ethiek en zorg in de hulpverlening. Over taboes gesproken,* Gent: Academia Press, 2013.

Van Ryckeghem, D.M.L., De Houwer, J., Van Bockstale, B., Van Damme, S., De Schryver, M., Crombez, G., ‘Implicit associations between pain and self-schema in patients with chronic pain. Pain’, *Elsevier*, 154, 2013, p.2700-2706.

Van wilgen, P.C., van Ittersum, M.W., Kaptein, A. ‘Do illness perceptions of people with chronic low back pain differ from people without chronic low back pain?’ *Elsevier Ltd,* 99, 2013, p.27-32.

Vertosick, F. T. *Pijn. De wetenschap van het lijden*, (Oorspr. Titel: Why we Hurt. The Natural History of Pain, Andover: Cengage Learning Emea, 2000) vertaling in het Nederlands door Franken, V., Amsterdam-Antwerpen: contact, 2000.

Woolf, V., *On being ill,* Paris: Parispress, 2002.

Zubieta, J.K. Heitzeg, M.M, Smith, Y. R, Bueller, J.A., Xu, K., Xu, Y., Koeppe, R.A., Stohler, C.S., Goldman, D., ‘COMT val158met genotype affects mu-opioid neurotransmitter responses to a pain stressor’, *Science,* 299, 2003, p.1240-1243

Zuurmond, W,. *Chronische pijn,* Leuven: Davidsfonds, 2004.

# **Bijlagen**

## Informed consent

Beste meneer, mevrouw

Mijn naam is Jasmine Hackert en ik zit in mijn laatste jaar master aan de Vrije Universiteit Brussel. Hier studeer ik moraalwetenschappen en voor mijn thesis doe ik een onderzoek naar de betekenis van pijn bij chronische pijn patiënten. Via interviews wil ik te weten komen hoe men een kwaliteitsvol leven inricht met chronische pijn. De interviews worden door Jasmine Hackert afgenomen in samenwerking met professor Johan Stuy, de promotor.

**Wat is het doel van het project?**

Voor het onderzoek te versterken zou ik een aantal interviews afnemen van mensen die lijden aan chronische ziekte en/of pijn. Dit interview zal worden opgenomen, maar indien u dit niet wenst kan er ook nota genomen worden. Er zullen vragen worden gesteld over uw pijnbeleving en pijnbehandeling. Ik wil u er nadrukkelijk op wijzen dat U op elk moment kunt verzoeken het interview te stoppen en te overleggen en vragen te stellen over het interview. U bent nooit verplicht een vraag te beantwoorden. Mocht u na het interview nog een gesprek willen kan u steeds contact op nemen met Corinne Assenheimer, de moreel consulente.

**Wat gebeurt er met het interview?**

Om uw privacy te vrijwaren zullen alle onderzoeksresultaten volledig geanonimiseerd gerapporteerd worden en de GDPR wordt in acht genomen. De thesis zal worden gelezen door de aangestelde professoren van de VUB, waaronder professor Johan Stuy.  
Het interview zal als bijlage worden toegevoegd en bewaard worden in het archief van de VUB. De thesis zal ook online te vinden zijn in de scriptiedatabank. Wanneer u de bijgevoegde ‘verklaring’ tekent, dan geeft u de toestemming het interview of een gedeelte daarvan, openbaar te maken naar de inzichten van scriptiedatabank en de VUB. Wanneer u met dit alles eens bent, kunt u de verklaring tekenen.

Ik, (ondergetekende),

…………………………………………………………………… ( volledige naam in drukletters a.u.b. )

Ga ermee akkoord mijn medewerking te verlenen aan het onderzoek en ga akkoord met

de volgende voorwaarden:

(1) Ik heb voldoende informatie gekregen omtrent het doel van het onderzoek;

(2) Ik heb elke vraag in verband met het onderzoek kunnen stellen;

(3) Ik neem totaal uit vrije wil en op vrijwillige basis deel aan het onderzoek;

(4) Ik geef de toestemming aan de onderzoeker om mijn resultaten op een

vertrouwelijke en anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;

(5) Ik begrijp dat alle gegevens die ik in het kader van dit interview verstrek, geheel

vertrouwelijk en anoniem zullen worden verwerkt en enkel in functie van onderzoek

zullen worden gebruikt;

(6) Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op

ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden.

Voor akkoord,

Plaats en datum Naam + handtekening van de deelnemer

……………………… ………………………………………………….

Plaats en datum Naam + handtekening van de onderzoeker

……………………… ………………………………………………….

## Interviewvragen patiënten

**Pijnbeleving**

* Sinds wanneer heeft u pijnklachten?
* Hoe vaak heeft u last van uw pijn?
* Hoe zou u deze pijn het beste kunnen omschrijven?

(eventueel woorden geven)

* Als u uw pijn uitdrukt in een cijfer tussen 0 en 10, waarbij betekent dat 0 betekent dat u geen pijn heeft en 10 betekent dat u de ergste pijn heeft die u zich kunt voorstellen.
* Waardoor denkt u dat uw pijn wordt/ is/ veroorzaakt?
* Zijn er momenten wanneer u zich radeloos of angstig heeft gevoeld of voelt?
* Hoe vergaat het slapen u?

**Kwaliteit van leven** (Nederlandse vertaling en aanpassing van de Rand 36 survey uit 1992)

* Hoe heeft u zich de afgelopen 4 weken gevoeld?
* Welke bezigheden kan u niet meer of nauwelijks uitvoeren door uw gezondheid?

Voorbeelden: Forse inspanningen, mattige inspanningen, sporten, hobby’s boodschappen dragen, uzelf wassen, aankleden,…

* Ervaart u emotionele problemen zoals depressie en/ of angst ten gevolgen van uw lichamelijke gezondheid?
* Voelt u zich belemmerd door uw emotionele problemen in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, buren of anderen?
* Wat doet u om uw gedachten te verzetten?

**Psychosociale gevolgen**

* Heeft u een idee wat de onderhoudende factoren zijn bij chronische pijn?
* Is er een relatie tussen psychosociale factoren en uw fysieke(anatomische) pijn?
* Heeft u veel contact met omstaanders, vrienden, familie, buren,…?
* Zijn uw vriendschappelijke contacten buiten het gezin veranderd of beïnvloed door de pijn?
* Is uw identiteit/persoonlijkheid beïnvloedt door uw pijn?
* Is er voldoende begrip voor uw situatie vanuit uw sociale kringen?
* Heeft uw pijn uw vermogen tot huishoudelijk taken veranderd, sinds de pijn begon?
* Heeft uw pijn uw vermogen tot werken veranderd, sinds de pijn begon?

Zoja, hoe lang bent u werk onbekwaam?

* Neemt u soms deel aan sociale en ontspannende activiteiten?
* Op wie kan je steeds rekenen?/ Wie is uw ondersteuning met betrekking op uw pijn?
* Hoeveel controle heeft u over de pijn?
* Heeft u last van stress, angst, depressie ten gevolgen van uw pijn?
* Heeft u vaak last van boosheid, frustratie, moedeloosheid?

**Pijn behandeling**

* Welke medicatie gebruikt u?
* Hoe ervaart u de werking van deze medicatie?
* Heeft u last van bijwerkingen?
* Krijgt u naast medicatie ook nog andere begeleiding?
* Hoe lang heeft het geduurd voor uw behandeling werd opgestart?
* Voelt u voldoende geïnformeerd over uw diagnose, verwachtingen en evolutie van uw gezondheid? Is er sprake geweest van pijneducatie bij uw behandelende arts?
* Kan u met uw hulpverleners praten over uw gevoelens en bezorgdheden?
* Krijgt u psychologische hulp?
* Bezoekt u een psycholoog, geestelijke hulpverlener, therapie, coach,…

**Rol van de moreelconsulent**

* Kent u de functie van een moreelconsulent?

## Interviewvragen zorgverleners (Algemeen)

Geachte mevrouw, meneer

Alvast bedankt dat u de tijd wil nemen voor dit interview. Mijn naam is Jasmine Hackert en ik zit in mijn laatste jaar Moraalwetenschappen aan de VUB te Brussel. Ik neem interviews af met chronische pijnpatiënten en zorgverleners zoals Anesthesiologen, pijnverpleegkundigen, psychologen en moreelconsulenten. De thesis heeft als onderzoeksvraag: *Wat is de betekenis van pijn bij chronische pijnpatiënten met betrekking op kwaliteitsvol leven?* Ik hoop dat de interviews mij een beeld kunnen schetsen over hoe men omgaat met pijn en lijden. Het is ook belangrijk te weten dat de interviewgegevens anoniem zullen worden verwerkt. Dit staat ook aangegeven in het informed consent. De gegevens zullen uitsluitend als illustratie dienen om de literatuur te verstevigen. Hierdoor kwam ik ook bij u terecht.

Onderaan kan u de interviewvragen terug vinden voor volgende week.

1. Hoe ziet u de rol als zorgverlener hier in het ziekenhuis?
2. Komt u (vaak) in contact met chronische pijnpatiënten of langdurig zieken?
3. Welke rol speelt u in de behandeling van chronische pijnpatiënten?
4. Hoe ervaart u de werking van de medicatie?
5. Hoe ziet u het verschil tussen lijden en pijn?
6. Hoe ervaart u het (existentieel) lijden van patiënten?
7. Hoe wordt dit lijden vandaag benaderd en behandeld volgens u?
8. Welke rol speelt u in de behandeling van chronische pijnpatiënten?
9. Welk verband ziet u met pijn en psychosociale factoren?
10. Worden alle pijnpatiënten ook psychologisch begeleid?
11. Welke problemen of hindernissen ervaart u in het werkveld?
12. Hoe ervaart u de bedrijfscultuur in de zorgsector?
13. Hoe wordt er omgegaan met de taalbarrière/semantische beperking bij pijn?
14. Welke bezorgdheden en gevoelens worden uitgesproken door deze patiënten?
15. Wat is volgens u de betekenis van pijn en/of lijden bij chronische pijnpatiënten?

## Interviewvragen moreelconsulent

Email naar moreel consulenten

Mijn naam is Jasmine Hackert en ik zit in mijn laatste jaar moraalwetenschappen aan de VUB te Brussel. Mijn thesis gaat over de betekenis van pijn bij chronisch zieken/pijnpatiënten. Een belangrijk onderdeel van mijn onderzoek draait om de rol van de moreel consulent in de begeleiding van deze patiënten. Aangezien u inzicht en ervaring heeft vanuit de praktijk leek het me zinvol u te bevragen. Mocht u tijd en 'goesting' hebben om onderstaande vragen te beantwoorden zou dat fantastisch zijn. Ik ben ook bereid langs te komen en mondeling het interview af te nemen.

1. Wanneer wordt een patiënt doorgestuurd naar de moreel consultent?

2. Wat is de meerwaarde, volgens u van een moreel consulent bij het begeleiden van chronisch zieken/chronische pijnpatiënten?

3. Waarin verschilt de psycholoog met de moreel consulent?

4. Is filosofische praktijk/morele begeleiding een therapeutische handeling?

5. Wordt er volgens u voldoende aandacht en tijd besteed aan de existentiële zingevingsvragen in de gezondheidszorg?

Alvast bedankt voor de moeite en tijd.

Met vriendelijke groeten

Jasmine Hackert

## Uitwerking interviews patiënten

(Letterlijk overgenomen van geluid opnames, inclusief dialectische uitspraken)

### Patiënt 1

**Interview 1: Patiënt S 8/04/2019 duur+-22min.)**Het interview werd niet opgenomen er werden notities gemaakt tijdens het interview.

J: Sinds wanneer heeft u pijnklachten?

S: Het is in twee fases gekomen, eerste fase was in oktober of september ongeveer. De ene periode iets beter en dan had ik weer iets anders. Iedere keer een andere pijn. De eerste fase waren steken in mijn nek. Daarvoor kreeg ik 3 epidurale spuiten voor de pijn en die is dan ook over gegaan. Januari ben ik gaan langlaufen en toen is de miserie begonnen.

J: Best een actief leven dus?

S: Ja hoor, tot vandaag.

J: Welke ‘schaling’ zou u uw pijn nu geven.

S: Momenteel een 2, maar het is wel veel erger geweest, toen had ik soms een 8 of een 9. Ik krijg nu veel medicatie. (wijst naar infuus). Wanneer het op zijn ergste was, kreeg ik scheuten van pijn, bijna elektrische schokken. Dit waren zeer pijnlijke periodes.

J: Hoe voelt u zich nu?

S: Nu voel ik me goed.

J: Ervaart u angst als u denkt aan de toekomst?

S: Soms heb ik wel angst, ik durf niet goed te stappen. Ik denk dat dat instinctief is? Dan denk ik: oei, oei, oei en dan ga ik terug zitten.

J: Kan u een beetje vertellen over uw proces?

S: Het is begonnen met bronchitis. Ik kwam binnen met 39 graden koorts. Hiervoor kreeg ik antibiotica. Toen heb ik twee ‘attackskes’ gedaan. (Plots lijkt het of mevrouw S tegen een persoon naast haar spreekt, ik ga hier niet op in)

J: Straks heeft u nog een MRI?

S: Ja ik heb een abces in mijn rug en ik ben ook aan de nierdialyse.

J: Hoe ga je met dit alles om?

S: Ik heb erg veel gehuild, maar je moet dat aanvaarden he? Ik wil het niet graag laten zien aan de rest.. Ik ben altijd heel actief en opgewekt geweest he.

J: Krijg je vaak bezoek?

S: Ja ik heb elke dag bezoek. Ik ben weduwe, maar heb een zoon en die komt vaak en mijn kleinkind. Dat kleinkind dat is mijn leven, ge wilt dat zien opgroeien he?

J: Hoe richt je uw energie dan momenteel?

S: Ik ging normaal 14dagen op vakantie, dat gaat dus niet door he. Ik wil vooral terug gezond worden en hier buiten zijn en zo weinig mogelijk terug binnenkomen. Nu heb ik het gevoel de controle over de pijn en mijn gezondheid kwijt te zijn en die wil ik terug.

S: (lijkt weer te praten tegen zichzelf en in te dommelen.)

J: Zal ik u laten rusten? (ik krijg geen antwoord en verlaat de kamer)

### Patiënt 2

**Interview 2: patiënt A.S Datum: 1/04/2019 duur 36minuten opname**

J: Had je vanmiddag tijd voor een interview of kom ik morgen terug?

AS: Ja, dat is goed..

J: Hoe lang bent u hier opgenomen?

As: al van de 15de december (Meneer AS heeft een knijptang vast waarin hij knijpt)

J: Bent u oefeningen aan het doen?

As: Ja, ja voor kracht he, ik moet toch iets doen? Ik wil terug, dingen, ik zal het zeggen: Van rolstoel naar bed en bed naar rolstoel, rolstoel wc, douchen en terug in mijn ‘otto’ wil ik. Dan ist oké. Maar ik weet niet of dat ooit gaat lukken.

J: Hoe is dat voor u?

As: Ja ik heb hier een papier, ge kent dat misschien wel, dat wil ik morgen laten invullen.

J: Mag ik eens kijken?

As: Ja dat is voor de gemeente eh?

J: Ah ja dat is een wilsverklaring en waarom heb je dat gevraagd?

As: Als ik het niet meer kan, dan wil ik niet dingen, nee. Ik wil niet heel mijn leven met de kraan en de lift en heel de tijd moeten bellen, mag ik subiet is nee.. Dat wil ik niet. Als ik niet meer met mijn auto kan rijden dan.. Bij mij is het een groot verschil, ik ben net in België terug. Ik heb 23 jaar in Spanje gezeten.

J: Je bent terug gekomen naar België door dit ongeval?

As: Ja dit is een arbeidsongeval he, dat is de verzekering he.

J: is dat ongeval daar gebeurd?

As: Nee,nee ik mocht van de verzekering naar Spanje he.

J: ah oké.

As: ik was eerst nog ingeschreven bij mijn moeder, maar nu woon ik feitelijk bij mijne neef he.

J: Ah oke.

As: ik heb daar een kamertje om te slapen, maar ik heb daar niets he. Met ne rolstoel kan ik daar niet veel doen.

As: Ik kwam twee keer per jaar naar België voor medicijnen en voor het hoogstnodige.

J: Mag ik u vragen hoe u komt aan die krampen?

As: Das spasticiteit he, dat is door dat accident.. Een gevolg van die rug eh. Die ruggenwervels, daar waren platen, die zijn daar weg gehaald nu. 2 bouten en platen zijn afgebroken. Die spasmen heb ik al sinds het begin. Ik heb nog wel wat gevoel in mijn benen maar niet veel.

J: Ah ja

As: Nu heb ik last, tintelingen in mijn benen he.

J: Zoals het gevoel dat uw voet slaapt?

As: Goh, slaap ja, hoe moet ge dat zeggen. Als het nu ijskoud is en ge ga ineens naar de warmte, zo in die manier denk ik. Tintelingen, maar pijn is dat niet.

J: Ah oke,

As: Maar het is vies, en het gaat nooit voorbij. Als ge ga slapen, is het er nog. Soms speel ik met mijnen telefoon om toch zowat te vergeten.

J: Te vergeten?

As: Ja ja,

J: om op iets anders te concentreren?

As: Ja maja, en dan dingen dan, ik heb dan ook iets bijgekregen. Ingesloten dat kan ik normaal niet meer.

J: wat wilt dat zeggen?

As: Awel de gordijnen toedoen en.. (Hij refereert naar zijn kamer, aangezien ze met 4 op een kamer liggen)

J: Ah

As: De vensters moesten altijd open omdat ik altijd lucht moest hebben, maar zo ingesloten dat heb ik hier gekregen en die deur mag niet toe…. Ik moet lucht hebben! Ik heb altijd buiten geleefd. We stonden om 7uur op tot ’s avonds he.

J: In Spanje dan?

As: Ah ja he. En daar hadden dan… Een caravan.

J: Hoe was dat dan voorzien voor uw noden?

As: Sanitair was van de camping, dat waren goeie campings, die waren voorzien. En ik had mijn vriendin die mij hielp eh.. En toen, ik zal het verhaal doen..

J: Oke

As: Ik was gaan fietsen, want ik had een fiets voor er hier zo in te steken(wijst naar rolstoel)

As: Er komt een Engelsman naar mij en die zegt, uw caravan sta in brand. Mijn vriendin was aan het koken, wat ze heeft uitgestoken weet ik nog niet, nu is ze dood, maar dat is een ander ding.

As: jaja, en 3 caravans in brand, mijn auto in brand en een stuk bos. Jaja een grote.

J: Amai..

As: En dan heeft ‘den touring wegenwacht’ me naar huis gebracht, naar België gebracht.. nee dan heb ik daar een week in Alicante in een hotel gezeten, alleen en zij in een hospitaal in Alicante.

J: Oei

As: Ja verbrand .. En de wc’s waren te laag, de beugels waren goed, maar de wc’s te laag en daar heb ik teveel kracht gezet. Dan ben ik met de vlieger naar België gekomen. En dan hier terug, want ik moest papieren hebben voor van alles. Dan heb ik 4 weken in België gezeten en dan ben ik terug naar Spanje, allez haar gaan halen. Zij heeft dan drie weken in de kliniek gelegen voor brandwonden en dan in zo’n opvangcenter. Maar die dronk dan. Hier was het opvangcenter en (wijst naar voor) daar was den aldi. Ze had dan geld gekregen van de mensen van de camping. Die ben ik dan gaan halen. Die vrijdag en ik zei ik ga aan het ziekenhuis staan. Ze komt af, ze komt naar mij. Rond 11uur en ik zeg, oeh hebt gij al gedronken en dan zei ze nee. En dan had ze die brandwonden, die moest ze laten verzorgen en dat kan nog beetje duren. Dan hebben we terug ne camping gevonden, maar dan begon het spelleke. Want die had ook de vallende ziekte en dan hadden de buren drank en vodka enzo gevonden… ‘Opt leste’ pakte ze pillen, van die dingen. Dan moest ze naar ziekenhuis en dan hebben ze nog geopereerd, maar de volgende dag was ze dood.

As: ja en dan heb ik me een beetje laten gaan he. En dan ja… Dan zeiden mensen ook.. Gade niet terug naar België en dan zei ik.. Wat moet ik daar nu gaan doen.. en dan ben ik helemaal ne plant. Maar het ging niet meer. Mensen moesten me helpen van de camping, me oprapen enzo en ik ging de laatste dag die donderdag, dat ging, maar ik kon niet meer van de wc af. Dus moesten ze helpen en toen zeiden ze, zo gaat dat niet verder. Toen heb ik feitelijk ook gezee, van ja, belt morgen maar nen ambulance en dan 3 weken ziekenhuis gelegen en dan ja… (stilte) hebben ze me naar hier gebracht. Eerst op het vijfde, een week en dan hier (Langliggers) nen hele tijd. Heb al ook 4 operaties meegemaakt.

J: Voor uw rug dan?

As: Jaja, eerst voor die sonde, dan voor die plaat in mijn rug, dan voor de aansluiting van die pomp, en dan verleden week die pomp he. Vier keer achtereen.

As: Ja en nu is het nog niet… en morgen ga ik met de psycholoog praten met dat papier. Maar ga ik het nog eens zeggen. Ik wil zo niet blijven leven, van iedere keer een belleke doen, wilde me int bed doen, nene dat wil ik niet.

J: Nee

As: Daar ben ik veel te jong voor.

J: Ik voel dat het belangrijk is voor u.

As: Ja ja, allez, ik heb niks he, ik woon in da kamerke, ik heb hier niks. Ze hadden een opvangcenter gevonden en daar kan ik terecht. Daar is nog iemand, en die is 58 jaar. Dat is de jongste.

J: En daar zou je wel heen willen?

AS: Ja ge moet toch slaap hebben?

J: Jaja, natuurlijk

As: Dat wil ik zegge, ik wil in de toekomst toch terug een beetje zelf kunnen. Zelf uw plan trekken. Zoals nu ook, ik moet eigenlijk naar het toilet, maar dan moet ik zelf kunnen.

J: Is het de afhankelijkheid van anderen die je tegenhoudt?

As: Awel ja, die lift en die doek rond mijn lijf, .. En ‘s avonds moet ge dan lang wachten..

J: Is het dan in vergelijking met afgelopen jaar tegenover nu?

As: Toen kon ik alles nog eh, dan heb ik nog gereden met den auto naar België voor medicijnen en alles.

J: Heb je veel zeer nu? Met die tintelingen?

As: Ja die tintelingen daar hebben ze niets voor. Daar zeggen ze van, daar moet ge mee leren leven…

J: Zeggen ze dat?

As: Ja das gemakkelijk gezee he.. Die kennen dat niet e?

J: Dat is dan een pijnpomp?

As: Die wordt afgesteld op mijn pijn, maar die moet eigenlijk hoger, want ik krijg nu ‘dafalgan’ en straks iets zwaarder en nog ne pijnplakker. Maar je ik heb die pomp voor een reden eh.. Ze moeten dat aanpassen e maar da weet ik ni juist hoe da ga.

J: Vind ge dat lastig dat je dat niet juist weet hoe dat zit?

As: Awel ik ga eerlijk zijn… Dokter…. Heeft dat mij aan de hand gedaan en zei tegen mij dan ga ik dat mee opvolgen, maar heb die nog maar 1 keer gezien. Dus die volgt dat helemaal niet op he! Ik zie zo af. Hij heeft niet veel gezegd he. Veel blijven oefenen zei hij.

J: Wat doet dat met u?

As: Ik ben al 33 jaar bij die dokter, maar als ge iets belooft en ge doet het niet. Ja dan … Ik heb al genoeg gezegd.. als het goed komt met mij.. Dan kwam ik hier niet meer ze. Dan ga ik ergens in Gent, tegen de Limburg.. Ik woon daar he. Nee ben er niet content van, van het ziekenhuis.. allez dat zeg ik ..

J: Ja dat snap ik

As: Ik heb hier is een assistent gehad, die kwam voor die sonde, en ik plaste gewoon door mijnen penis e. En dan hebben ze dat pas ‘s nachts schoon gemaakt. Dat is geen doening he?

J: Nee, dat kan niet.

As: Er is hier een verpleegster en die zegt, ge lacht.. daarom geloof ik niet dat ge pijn hebt. Ik was heel kwaad toen. Ik ben toen meteen naar den dokter gegaan, want die wou mij geen pijnstiller geven. Ze wilt dat ik schreeuw en dan geloven ze dat ik pijn heb. Ik mag dus niet lachen.. Ze willen hier soms baas spelen over u.. Maar ik kan me verdedigen.

J: Jaja, dat geloof ik wel!

As: Nee dat is niet leuk

As: Ik heb nu juist nen dafalgan gekregen, maar die voeten tintelen nog.. En mijn polsen doen erg zeer…

J: Slaap jij nog goed?

As: Ik ben geen slaper, ik krijg er wel een pilleke voor.

J: Hebt ge dat altijd gehad?

As: Ben gene slaper.

J: ja.. Je bent dus in behandeling bij de psycholoog. Krijg je nog begeleiding?

As: Bij de kinesist enzovoort.

J: Krijg je nog veel bezoek?

As: Nee, soms mijn neef, mijn leven is in Spanje he…

J: Als ge nu een cijfer moest geven aan uw pijn. Hoeveel zou je dan moeten zeggen?

AS: Een zeven.

J: Nu?

As: Ja, mijn benen. Een 5 kan ik uithouden, maar nu heb ik een 7.

J: Als het niet meer gaat dan moet ge het zeggen he.

As: Ja ik wil eigenlijk graag in mijn bed.

Gesprek wordt afgesloten.

### Patiënt 3

**Interview 3 DH. 1/04/2019 Duur: 54minuten opname**

DH: Om het dan even over deze toestand te hebben: al dan niet pijn…Ik heb een vrij hoge bloeddruk, dat springt gelijk ne kangoeroe op en neer. Dat is altijd tussen de 15 en de 20 voortdurend. Met de nodige zware medicatie. En ze kunnen er geen weg in vinden om dat op te lossen en ik heb dan ook te weinig zout in mijn bloed… Dat is dan ook een probleem. Ze willen me iets geven om dat zout omhoog te krijgen, maar dan gaat die bloeddruk ook omhoog. En zo zitten ze in een dilemma. Nu geven ze me elke dag ne zak chips, maar dan stijgt die bloeddruk ook he. Ma bon… mentale pijn.. in de zin van.. nu niet dat ik daar dingen van .. maar ja bon ge moet u er toch mee bezig houden, want tenslotte wilt ge er toch nog een paar jaar eraan breien en … in principe probeer ik gewoon te overleven, maar echte fysieke pijn heb ik niet meer. Tenzij ik mezelf forceer om iets te doen. Bij de kine moet ik veel gaan werken, het is een heel goeie. Die legt me ergens op een verhoogde tafel met gewichten aan mijn handen en dan moet ik mijn armen plooien, dan krimp ik van de zeer, maar erna kan ik rusten en dan is de pijn zo goed als weg.

J: Dus u heeft geen constante pijn?

DH: Nee ik denk dat het komt omdat ik geen gevoel meer heb van hier af aan (wijst naar middel). Ik heb het vorige keer misschien al gezegd??

J: Nee, ik denk het niet.

DH: Ja dat ze me dus al hebben geopereerd zonder te verdoven. Ik heb twee operaties aan mijn been gehad, want die zat altijd tegen die rolstoel aan. Ik heb dus tien jaar topsport gedaan en sindsdien elke dag 8 tot 10 km gedaan met de rolstoel. Dat wilt dus zeggen, elke keer als ge vooruitga gaan mijn benen uiteen. Bij de meeste mensen gaan die naar elkaar toe. Doordat die dus uiteenvielen kwam die elke keer tegen de zijkant van die rolstoel aan. Op de duur geeft da een soort van artrose gedoe en dan kreeg ik daar ne grote knobbel. Ze zeiden dan van we gaan dat er toch moeten afdoen want ge gaat daar problemen mee krijgen. Dus ze gingen dat opereren. Dus ik zei doe maar e. Ja zei hij (verwijst naar dokter) ik ga er wel een stuk af moeten kappen en dan zei ik ja ge doe maar, maar ge moet me niet verdoven want ik voel dat toch niet.

J: Was dat niet akelig?

Dh: Neenee, dat moet gebeuren, anders krijg ik meer problemen. Ik moest geen spuiten want dat heeft geen zin. Den anesthesist heeft er wel bij gestaan, met zijn armen over elkaar want die kon niets doen hé. Via de reflectie van de lamp kon ik wat mee volgen hoe hij met zijn hamertje en beiteltje werkte om dat eraf te kappen.

J: Amai

Dh: Ik heb er niet van gedroomd, dat moest gewoon gebeuren

J: U kon dat goed relativeren

Dh: Ik voel het toch niet he, het was een positief iets he. Ben ook paar keer aangereden door ‘nen’ auto en één keer door ne motto op straat. Dat ik uit mijn rolstoel botste en paar meter verder terechtkwam en dan aantal keren ook in het ziekenhuis beland. Zeer had ik dan ook weer niet, ik ben niet op mijn hoofd terecht gekomen of op mijn slechte plekken. Dus ik kon die pijn niet registreren. Het enige wat me interesseert is die nier, want ik heb maar één nier. Dat was het enige wat ik wou weten bij de spoed of iemand met een echo mijn nier wou nakijken.. Dat is het nadeel als ge niets voelt he, ge kunt niet weten wanneer er iets fout gaat.

J: Dat is wel heel bijzonder eigenlijk, dat je die zaken niet gewaar kan worden.

Dh: Nee, nee, zelfs bij ontstekingen of bloedingen merk ik dat niet he. Daarom let ik altijd goed op he. Dat is ook de reden waarom ik altijd geweigerd heb om bloedverdunners te nemen. Stel als ge dan ergens een wond hebt, dan bloei ik gewoon dood zonder dat te beseffen.

(Dh krijgt even telefoon.)

J: Zie je die benen dan eerder als een last? Zie je dat eigenlijk nog als een deel van uzelf?

Dh: Ik zei altijd: ik hou die benen voor als de 3de wereldoorlog uitbreekt en de prijs van het vlees gaat de hoogte in. ..Dan heb ik nog iets om te verhandelen. Dat was wat ik erover zei. Maar die hebben dus wel hun functie. Als ik die niet had, dan zou ik problemen hebben met mijn evenwicht. Die voeten kunnen wel nog wat delegeren. Dus die hebben wel nog een functie. Het enige wat me momenteel interesseert is zorgen dat er geen wonden in komen, zo weinig mogelijk wonden en dat die wonden genezen geraken. Maar nooit gedacht om die te laten amputeren. Ik heb dat gewoon geaccepteerd. Dat lichaam heeft zijn functie… Uw lichaam en ingewanden zitten erin he?

Dh: Dat is geen last, ge leert er mee omgaan, ge leert dat gebruiken en die zin.. hoe dat gij het nodig hebt. Ik heb nooit gedacht: Oh ik ben toch ne sukkelaar, want ik zit in ne rolstoel. Die mensen heb ik wel gehoord ze. Voor vele is zo’n rolstoel ne schandpaal waaraan ze worden geofferd aan de gemeenschap.. Maar heb nooit problemen gehad met op straat te komen. In de jaren ‘60 werd dat wel niet vaak gedaan of naar een concert of naar de cinema. Ik heb gauw een auto gekocht en nooit achterom gekeken of ze me nastaarden. Want dat zeggen ze wel eens he.. Dat iedereen u nastaart met uw rolstoel, maar dat interesseerde me helemaal niet. Nooit geen enkel zorgen over gemaakt. Of ze me zouden uitlachen of wat ze van me dachten … Zo ne sukkelaar. Dan denk ik bij mezelf, ik vind mezelf geen sukkelaar. (lacht) Nee, maar pijn ja dat heb ik niet… ik heb pijn zoals iedereen. Zoals bij ne griep. Dat is de pijn dat iedereen voelt. Dat is occasionele pijn die iedereen heeft. Ik heb ermee leren leven he. Op mijn 14 jaar heb ik dat ongeval gehad he.

J: Amai!

Dh: Ja in Straatsburg, heb er niet veel herinneringen aan, maar ik zit dus al 55 jaar in mijn rolstoel. Ik kan niet 24 /24 naar die voeten zitten staren, maar ik probeer dus wel pijn te voorkomen. Als mijn been ergens tussen blijft hangen en het sleurt me mee, ja dan kan het goed zijn dat ik mijn arm breek of weet ik veel wat… dus ik heb altijd gezorgd, dat ik die twee armen en polsen goed verzorg, want ik zou grote problemen hebben als ik die zou breken. Als ik nog maar 1 arm over zou houden dan lig je voor een paar maanden in uw bed en met dat ‘dingske’ aan. In de rolstoel en naar de kinesist.. dat gaat gewoon een aantal maanden van uw leven wegnemen. En dat schept gewoon veel meer problemen. Zoals nu. Naar een ziekenhuis gaan schept wonden. (Link naar doorlig wonden)

Ik heb altijd geprobeerd als ik viel ‘express’ mijn handen niet te zetten. Mijn voet heb ik wel al gebroken, maar dan hebben ze die gewoon goed gespalkt omdat een ‘plaaster’ onhandig was. Die voet was vooral onhandig, pijnlijk dus niet.

J: Maar ik hoor u zeggen dat je uw armen zo belangrijk acht en dat je deze goed beschermt, maar nu bent u wel aan het sukkelen met uw schouder heb ik vernomen?

Dh: Ja, dus nu op het ogenblik is het zo, al 20jaar had ik problemen met een zenuw die geklemd zit. Deze twee vingers zijn dus volledig gevoelloos. Die zou ik ook moeten laten opereren, maar. hetzelfde verhaal. Dan ben ik voor een paar maanden in het ziekenhuis, paar maanden out. Dan kan ik zelfs geen tas koffie meer lichten. Dus ik stel dat uit. Vandaag de dag is dat dus wel verergerd, maar niet zo zeer dat het mijn levenswijze in gevaar brengt. Ik laat daar niets aan doen. Ik doe er alles aan om mijn lichaam te beschermen. Die schouders zijn kapot gegaan door mijn levenswijze. 10 jaar topsport geeft uw lichaam problemen en dan in een tijdsperiode (‘60-‘75) wanneer er nog niet veel voorzieningen waren. Ik heb olympische spelen mee gedaan, wereldkampioenschappen,…

Dh: En ja, dan moet je elke dag uren en uren trainen. Als dat niet medisch begeleid wordt, wat dus vroeger niet het geval was, dan ja.. Ik wil maar zeggen, zo gade uw lichaam afbreken zonder dat ge er ‘erg in hebt’. Ik was toen 18 -20 jaar. Dan voelde veel dingen niet, die ik op deze leeftijd wel zou voelen. Uiteindelijk nog paar jaar getafeltennist, maar uiteindelijk ook moeten stoppen want (verwijst naar beide schouders) Het is vooral deze schouder die ‘op’ is (links). Deze heeft het eigenlijk nog altijd redelijk goed gedaan. Ik ben nooit gestopt om dagelijks mijn km te doen. Nooit.. Echt problemen heb ik er nooit mee gekregen, dus dat is voortgegaan tot een maand geleden. Toen is er iets mis gegaan met mijn linkse schouder en ik kon niet meer alleen in bed kruipen. En dan ben ik uiteindelijk naar het ziekenhuis gegaan en dat heeft dan geleid tot waar we nu zitten he.. Te praten over pijn.. Die ik eigenlijk niet heb en eigenlijk weinig over weet. Zowel fysiek als mentale pijn. Zo de pijn die erbij komt kijken eh.

J: De existentiële pijn?

Dh: Ja, daar heb ik geen last van. Omdat ik na dat ziekenhuis in Frankrijk (verwijst naar eerste opname in Straatsburg), toen wist ik zelfs helemaal niet wat er aan de hand was. Die dokters zeiden niets, ik mocht mijn eigen dossier niet eens bekijken. Ik wist natuurlijk wel dat ik bepaalde dingen niet meer kon he. Uiteindelijk heb ik heel veel ziekenhuizen gezien en revalidatiecentra. In Brussel hebben ze dan wel uitleg gegeven en kreeg ik ook een opleiding om met een rolstoel om te gaan enzo…

Dh: Ik heb dan een rolstoel laten maken bij ‘Couron’, dat bestaat nu niet meer. Die werden daar ter plekke gemaakt. Ik wou er eentje die naast mij in de auto kon, waar de wielen enzo. afkon. Dat was toen dan zo’n ingewikkeld systeem, maar tegenwoordig hebt ge van die zeer gemakkelijke flexibele rolstoelen. Ik had niemand nodig, dat waren allemaal zaken die ‘den boel’ wel gemakkelijker hebben gemaakt om alles te verdragen. Dan bent ge ook niet bezig met wat als ik niet meer met ‘den otto’ kan rijden, wat nu ook gebeurd is een aantal jaren geleden. Dat was toen die schouder begon op te spelen. Het viel me op dat ik niet meer gemakkelijk van auto naar rolstoel kon springen. Dat ik er naast sprong.. Die schouderspier kon die kracht niet meer houden om die 20cm verder te duwen en dan zit ge dus naast die rolstoel en als dat goed weer is is dat niets… maar als het slecht weer is en ge moet dan wachten tot er is iemand voorbij komt...ja… dan weet je het wel… Dat is dan de enige pijn die ik heb gehad, dat is het afscheid van die wagen. Dat is die mentale pijn.. Hoe langer het leven duurt, hoe meer ik moet opgeven. Ge komt aan een hoogtepunt en vanaf die moment moet ik wel iets opgeven.

J: Ja dat snap ik. Uw zelfstandigheid kwijt bedoel je?

Dh: Ja uw beslissingsrecht bent ge kwijt. Waar en wanneer ge wilt gaan. Dat ge afhankelijk zijt… Dat is morele pijn, geestelijke pijn die ik had. Dat ge dus dingen moet opgeven. Maar ge kunt niet anders. Zoals nu ook he. Ik kan dus niet meer in mijn bed geraken.. Nu wordt het helemaal erg… ze spreken over woonzorgcentra, maar daar ben ik niet klaar voor hoor. Nu ben ik volop aan het zoeken naar een rolstoel die ervoor zorgt dat ik wel in het bed zou geraken…

J: Zou u dat gelukkiger maken?

Dh: Ja en dat gaat nog wel lukken ze, ze zijn dat al aan het onderzoeken! Het enige waar ik wel mee zit is het vergeten. Alles wat in mijn kop zit. Als ik mijn verstand kwijt ben, dat is waar ik onder zou kunnen lijden. Bijvoorbeeld als ik ne film zie en ik ken de regisseur niet meer. De naam ontsnapt mij,… ik weet hem nu, maar halfuur later niet meer… zou dat het begin zijn van….

J: Hoezo

Dh; Ja ik ben dat met de moreel consulent aan het uitzoeken wat de redenen kunnen zijn om te zeggen ik stop ermee.

J: Ah zo.

Dh: Als ik mijn vrienden en familie niet meer herken of mezelf niet meer. Dan euh… Ik heb kunstacademie gedaan, zestig kunstwerken gemaakt, topsport gedaan, Russisch geleerd… dus in principe moet ik nu die dingen op een rij zetten om te weten, wanneer is het voor mij genoeg..

J: Ja..

Dh: Als ze morgen tegen mij zeggen die één nier, die geeft het op. Vanaf nu elke dag, voor de rest van uw leven..

J: Dialyse?

Dh: Aan de dialyse moeten en u 1 dag goed en de andere dag slecht voelen. Nee, dan hoeft het voor mij niet. Zo simpel is het.

J: Zijn dit dingen waar ge dan angst voor ervaart?

Dh: Ja ik ben er wel veel mee bezig, en angst in die zin, als dat zou voorkomen,.. dan wil ik dat de beslissing aan mij wordt overgelaten.

J: Heb je het gevoel dat je daarover mee kan beslissen en dat je goed geïnformeerd wordt?

Dh: Vroeger dacht ik van niet, maar nu heb ik het voel dat er toch meer systemen op tafel zijn gekomen, door de politiek..

J: Ja euthanasie bijvoorbeeld?

Dh: Ja, ik heb nooit iemand moeten lastig vallen, allez iedereen moet wel eens iemand lastig vallen, maar niet in die manier dat ik echt hulpbehoevend was. Zo ben ik niet ingesteld. Ik wil niet als ik mijn eigen naam niet meer ken, door de ziekenhuisgangen dwalen. Ja dat is wel iets waar ik mee bezig ben.

J: En kan je daar ook met andere mensen uit uw sociale kringen over praten?

Dh: Mijn zus, zou daar wel wat problemen mee hebben omdat zij op een andere manier aan mij verbonden is natuurlijk. Zij kan dat natuurlijk niet zo objectief beoordelen. Maar vrienden enzo die begrijpen dat zeker wel, die accepteren hoe ik mijn leven leid. Ik ben altijd vrij op ‘m’n eigen geweest’ eigenlijk. Ik heb nooit gezegd, zelfs in Frankrijk, waar ik maar 1 keer bezoek heb gehad, iets wat me niet gestoord heeft.

DH: Ja, ik heb daar nooit bij stilgestaan, van ‘oh wat ben ik een sukkelaar.’

J: Dus eigenlijk boos of gefrustreerd hebt ge u nooit gevoeld.

DH: Nee, nee nooit boos geweest. Allez één keer toen ze de plafond begonnen te schilderen. (Hij lag plat op zijn rug, dit was het enige wat hij kon zien) Dat was het enige wat ik nog had, waar ik controle over had, dat ze dat hadden afgepakt, ja dat was euh… dan was ik boos. Maar ik ben nooit boos geweest, omwille van mijn situatie. Mijn moeder had het al zo moeilijk.. dus ja.. dat kon niet he.

Dh: ik heb er altijd het beste van willen maken. Kunstacademie, Russisch geleerd en daarin gewerkt ook . En dan langzaam is ‘t bergaf beginnen gaan, tot ik dus nu hier zit he.

Dh: Dat is wel moeilijk dat ge er zo geen vat op hebt.

J: Geen grip.

Dh: Ja, het is zoals los zand in uw hand he. Ge weet niet hoe vlug het gaat en ge kunt het niet tegenhouden.

J: Klopt het dat het loslaten en de afhankelijkheid iets is waar ge moeite mee hebt?

Dh: Ja dat is moeilijk, ik kan het niet tegenhouden..

J: Toch knap dat ge zo positief ingesteld bent.

Dh: Ja, ik moet wel zeggen. Ik heb me nooit een sukkelaar gevoeld, maar nu voel ik me wel zo wat. De arme sukkelaar die niet in zijn bed geraakt. Dat had ik nooit gedacht dat, dat zou gebeuren, maar dus nu moet ik een oplossing zien te vinden, dat ik wel dat bed in geraak he.

Dh: We zien wel weer wat er gebeurt eh. Ik ga niet kapot zijn van iets dat fout is gegaan, ofwel vinde iets anders in de plaats ofwel repareert ge het… ja, dan staat ge in het volgende stadium en dan moet ge van daaruit weer verder he. Ja ge geeft wel bepaalde grenzen op natuurlijk. Toen ik nog volop topsport deed dan heb ik weleens gedacht, wat heeft het leven nog voor zin als ik dit niet meer kon doen. Toen dat dan gebeurde, dan accepteerde dat wel, dan zoek je wel weer iets anders.

J: Hoe blijf je daarvoor kracht hebben?

Dh: Ja ik kan het niet meer, dus dat is verloren tijd. Daar hoef je niet verdrietig om te zijn, het is zo. Er zijn nog dingen dat je kunt. Ik maakte toen al strips en ik tekende nogal veel. Toen waren ze een film aan het opnemen bij ons in de buurt en toen ben ik toevallig beginnen praten en toen zei er is iemand.. waarom ga je niet naar de kunstacademie als vrije student? Die persoon heeft dan gezorgd, dat ik in Gent binnen kon. En dan heb ik vijf jaar kunstacademie gevolgd en dan voor een filmstudio gewerkt, maar dat is failliet gegaan. Tegelijkertijd was ik dan met dat Russisch bezig en dan ben ik daar mee verder gegaan. Wanneer dat dan weer stil is gevallen, ben ik met dat café begonnen. (Heeft een zaak gehuurd van Duvel met een vriend, een muziekcafé) Nu sukkelen we allebei wat met onze gezondheid, dus moeten we dat overgeven. We zitten beiden op een doodpunt. Ja dan weet ge wel… Ze spreken nu over een zorgcentrum? Dat is voorlopig nog niet aan mij besteed. Als het op is, is ‘t op, maar nu lukt dat nog. Ik heb een goed leven gehad! Ik heb altijd kunnen doen wat ik wou. Ik heb alles zelf ingericht. Ik heb een rijk leven gehad, met veel cultuur en plezier. Ik mocht altijd op de eerste rij in de Singel (Concertgebouw), altijd goed behandeld. Nu zal dat niet meer zo gemakkelijk gaan. Er zijn wel instanties die mensen met rolstoelen rondrijden, dus dan kan ik dat zo oplossen. De ‘rolkar’ zo heet dat. Dus dan kan ik nog naar het theater he?

Dh: Er zijn nog verschillende mogelijkheden.. zo is het pijn van het zijn, niet zo zeer aan mij besteed. Ik probeer alleen maar te zorgen dat de pijn van het zijn morgen niet komt, en als ik het kan vermijden des te beter.

(Het gesprek wordt afgerond.)

### Patiënt 4

**Interview C 11/09/2019 Duur: 42 minuten opname**

* Sinds wanneer heeft u pijnklachten?

C: Januari 2012, bijna 10jaar.

* Hoe vaak heeft u last van uw pijn?
* Hoe zou u deze pijn het beste kunnen omschrijven?

C: Onrechtvaardig, aangezien de pijn gevolg is door complicaties van een operatie. Waarom overkomt mij dit nu? Verlammend, stekend.

* Als u uw pijn uitdrukt in een cijfer tussen 0 en 10, waarbij 0 betekent dat u geen pijn heeft en 10 betekent dat u de ergste pijn heeft die u zich kunt voorstellen.

C: Momenteel zal ik dan tussen de 6-7 zitten.

* Waardoor denkt u dat uw pijn wordt/ is/ veroorzaakt?
* Zijn er momenten wanneer u zich radeloos of angstig heeft gevoeld of voelt?

C: Ja ik heb momenten, daarom werk ik daar ook aan, ik kom nu net van de yoga, dit doe ik al enkele jaren. Ik volg relaxatietherapie als vorm van pijnbestrijding. Ik werk eraan. Maar het blijft onrechtvaardig want als patiënt sta je tegen een muur. Alles duurt erg lang voor je antwoorden krijgt. Op die manier is dat onrechtvaardig.

* Hoe vergaat het slapen u?

C: Ja de relaxatietherapie heeft een positief effect op het slapen. Want als ik begin na te denken over de situatie waarin ik zit krijg ik vaak angstgevoelens, dus ik moet me echt wel concentreren op relaxatieoefeningen, ademhaling, dat heb ik zo geleerd.

* Die angstgevoelens zou je deze kunnen koppelen aan meer pijn voelen?

C: Dat zou misschien wel kunnen, maar ik probeer die niet echt toe te laten. Ik weet als ik eraan toegeef wordt het erger, vooral mentaal. Daarom ga ik liever niet die weg in.

**Kwaliteit van leven** (Nederlandse vertaling en aanpassing van de Rand 36 survey uit 1992)

* Hoe heeft u zich de afgelopen 4 weken gevoeld?

C: Deze maand ben ik gestart met een nieuwe therapie bij mijn huisarts, ik had iets gevonden op het internet en mijn arts kende dat. Nu heb ik terug wat hoop om eruit te geraken. Ik ben nu wel beter en beter aan het worden tegenover vorige maand.

* Welke bezigheden kan u niet meer of nauwelijks uitvoeren door uw gezondheid?

Voorbeelden: Forse inspanningen, matige inspanningen, sporten, hobby’s boodschappen dragen, uzelf wassen, aankleden,…

C: Ja, het laatste was nu een straatfeest hier, super leuk, want super goed weer. Lekker eten, aperitief, maar dan word ik moe en dan moet ik naar huis. Vaak krijg ik dan pijn, dus dat heeft een serieuze druk eigenlijk op sociale activiteit. Ik kan nooit onvoorbereid ergens naar toe gaan. Ik moet mij altijd oppeppen, erover nadenken, allez ja. Ik kan niet onvoorwaardelijk ergens heen, er hangt altijd iets aan.

* Ervaart u emotionele problemen zoals depressie en/ of angst ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?

C: Ja, dat heb ik al gehad. Dat was vooral in de beginperiode, omdat ik niet kende en niet wist wat het was. Ik wist niet hoe ik ermee om moest. Dat had zo’n effect op mijn leven. Uiteindelijk ben ik dan ook wel bij mensen terecht gekomen die mij psychologisch geholpen en gesteund hebben.

* Professionele hulp ?

C: Ja, echt professioneel.

* Voelt u zich belemmerd door uw emotionele problemen in uw normale sociale bezigheden met gezin?

C: Ja, ik probeer alles overdag te doen qua boodschappen, zodat ik s ’avonds niets meer moet. Ik push mezelf wel. Vorige week gingen we ergens eten, dan ga ik wel mee. Dat is altijd erg leuk, maar ik ben ook blij om terug naar huis te gaan. De goesting is wel wat weg. Het altijd voorbereiden en de inspanning staat niet meer in verhouding met de ontspanning.

* Wat doet u om uw gedachten te verzetten?

C: Pilates, yoga, heel laagdrempelig. Dat is wel erg fijn.

* Is er een relatie tussen psychosociale factoren en uw fysieke (anatomische) pijn?

C: Ja toch wel, het ene kan volgens mij niet zonder het andere. Het beïnvloedt elkaar.

* Heeft u veel contact met omstaanders, vrienden, familie, buren,…?

C: Ja zeker, ik ben geen kluizenaar. Ik ga nog alle dagen werken. Wel halftijds, als bediende, ik doe bureauwerk. Vroeger werkte ik regelmatig bij een traiteur, dat was eigenlijk te zwaar. Dat was lichamelijk te zwaar, te lang rechtstaan enzovoort.

* Zijn uw vriendschappelijke contacten buiten het gezin veranderd of beïnvloed door de pijn?

C: Het is beïnvloed, dat zeker en vast. Nu bijvoorbeeld deed ik vroeger mee met de familie 25km stappen met vrienden. Dat doe ik niet meer. Tijdens de familie uitstap doe ik enkel de wandeling in de voormiddag mee… Het is wel echt een gemis.

* Is uw identiteit/persoonlijkheid beïnvloed door uw pijn?

C: Het is zeker het geval, ik besta soms alleen uit pijn. Mijn gedachten bestaan enkel uit pijn. Ik heb weinig energie voor te luisteren naar verhalen of zelf niet wil vertellen over wat er overkomen is. Mensen zien dat niet aan mij, ik doe mijn haar, ik maak me op. Ik kleed me deftig aan. Omdat ik nergens een plakker op kan plakken of mezelf in de gips leggen, ge ziet dat niet. Maar ik besta soms echt uit pijn. Dat is vervelend soms, maar ik wil dat eigenlijk ook niet meer altijd zeggen tegen die vrienden, omdat je het op die manier ook meer bevestigt. Als ik dat fake.. “Fake it till you make it”. Dat helpt soms om er over te gaan. Zo lang het niet gezegd wordt bestaat het niet. Maar soms is het te erg, dus dan besta ik enkel uit pijn.

* Is er voldoende begrip voor uw situatie vanuit uw sociale kringen?

C: Er is wel begrip voor maar, ik wil het niet altijd gezegd hebben. Schrik voor meningen, “hier heb je ze weer” Maar ik heb wel de indruk dat er begrip voor is. Als ik duidelijk zeg dat ik veel pijn heb, dan is er zeker begrip voor.

* Heeft uw pijn uw vermogen tot huishoudelijk taken veranderd, sinds de pijn begon?

C: Zeker, ik probeer niet afhankelijk te zijn van iemand anders, ik doe alles nog zelf. Ik zorg graag voor mensen, ik ben een zorgzaam type, maar soms heb ik de energie niet.

* Heeft uw pijn uw vermogen tot werken veranderd, sinds de pijn begon?

Zo ja, hoe lang bent u werk onbekwaam?

C: NVT

* Neemt u soms deel aan sociale en ontspannende activiteiten?

C: Yoga en pilates. Vroeger gingen we naar de zee, nu kan dat niet meer onvoorbereid. Dat heeft wel een serieuze impact. Dat kan ik eigenlijk niet met de juiste woorden omschrijven wat voor een impact dat het heeft. Dit jaar ben ik voor het eerst in 10 jaar op reis gegaan en dat was eigenlijk zalig. Ik heb daar enorm van genoten.

* Op wie kan je steeds rekenen?/ Wie is uw ondersteuning met betrekking op uw pijn?

C: Ouders en gezin en man. Mijn man stelt wel vaak dingen voor maar gaat zich niet dwarsliggen. Die heeft veel begrip voor mijn situatie.

* Hoeveel controle heeft u over de pijn?

C: Dit doe ik deels met medicatie: Ik neem antidepressiva die voorgeschreven wordt door de pijnkliniek. Dit in een lage dosis. Het heet redomix dit kan ik goed verdragen en heb ik niet veel bijwerkingen. Dafalgan neem ik af en toe. Ook de therapie bij huisarts. Acupunctuur deed ik vorig jaar, dat werkte maar tot op een zekere hoogte. Nu krijg ik dus een cocktail in een spuit toegediend., ontstekingsremmers op natuurlijke basis. Het wordt opgenomen in de zenuwbanen. Het is neurologische pijn dus het zit over heel mijn lijf. Die redomix zorgt ervoor dat die pijn niet volledig wordt opgenomen door mijn hersenen. De nieuwe therapie, de cocktail werkt vooral in op mijn zenuwbanen. Het wordt heel ondiep ingebracht, met gemakkelijk 60 injecties. Mijn lichaam wordt zo terug gestimuleerd om te herstellen van de zenuwen. Dat is de bedoeling van de therapie. Deze hoop dat ik nu heb zorgt ervoor dat ik het terug zie zitten. Ik zie terug licht aan het einde van de tunnel.

* Heeft u last van stress, angst, depressie ten gevolgen van uw pijn?

C: Ja toch wel. Angst om meer pijn te krijgen en vorig jaar heb ik het heel zwaar gehad. Ik ben ook even in therapie geweest.

* Heeft u vaak last van boosheid, frustratie, moedeloosheid?

C: Ja is heb nooit compensatie gekregen, voor de fout die is gebeurd. Ze hebben toen gezegd dat het ‘tussen mijn twee oren’ zit. Ze zeiden dat ik labiel was en dat ik die veranderingen in mijn lichaam niet aankon. Dat was het meest kwetsende dat ik al had meegemaakt. Want je voelt dat echt en ge weet welke tocht je moet afleggen. Dat was verschrikkelijk, dat niet erkend worden. Plus, ja, ik vond dat echt verschrikkelijk. Die vrouw zei nog, u ziet er toch nog goed uit. Dat heeft er niets mee te maken, het is mijn fierheid. Als het niet duidelijk is geloven ze u niet. Dat was duidelijk larie en apenkool want ik heb verschillende onderzoeken laten doen. In Gent, Leuven, ik heb een hele weg afgelegd. Het staat dus wel zwart op wit, dat er weldegelijk iets beschadigd is. In 2010 en later heb ik nog iets laten doen, en is dat terug beschadigd. Ik heb nooit een compensatie gehad, ik had al blij geweest met sorry, maar nooit gekregen. Het deed wel echt pijn toen die ombudsvrouw zei dat het ‘tussen mijn twee oren’ zat. Dat is zo kwetsend, zo echt onrechtvaardig. Zo onbegripvol. Die mens die mij geopereerd heeft, die is jonger als ik. Iedereen doe fouten, kom er toch vooruit.

**Pijn behandeling**

* Welke medicatie gebruikt u?

C: Redomix af en toe een dafalgan en een nieuwe therapie van mijn arts.

* Heeft u last van bijwerkingen?

C: Ik heb tinitus bijvoorbeeld. Het ergste van al, het staat op die bijsluiter. Ik begreep dat niet. Ook gewichtstoename, ik ben vier kilo bijgekomen. Maar ik ben ook wel wat ouder, misschien heeft dat er ook mee te maken. Ik ben ook vergeetachtig en minder alert. Dat zijn zowat de voornaamste kenmerken.

* Krijgt u naast medicatie ook nog andere begeleiding?

C: Huisarts begeleidt me al vele jaren, relaxatietherapie, yoga, pilates, kinesist, pijnkliniek. Vroeger ook bij een therapeut om de depressieve gevoelens te behandelen.

* Hoe lang heeft het geduurd voor uw behandeling werd opgestart?

C: Het was heel erg, in 2010 met mijn eerste operatie toen ben ik nog niet echt dingen beginnen opzoeken. Dat jaar ben ik ook al bij de pijnkliniek gestart. Ik voelde me enorm alleen en verschrikkelijk eigenlijk. Ik kende niemand die dat het reeds had voorgehad en de dokter gaf ook aan dat hij dit nog nooit had voorgehad. Nu zit ik wel in een praatgroep met lotgenoten. In het ziekenhuis weten ze dus dat er veel dingen fout lopen, maar dit wordt niet genoeg gecommuniceerd. Lange zoektocht, tot op dag van vandaag.

* Voelt u voldoende geïnformeerd over uw diagnose, verwachtingen en evolutie van uw gezondheid? Is er sprake geweest van pijneducatie bij uw behandelende arts?

C: Nee absoluut niet. Ik werd wakker en ik wist toen al dat er iets niet klopte. De hersteloperatie nu in 2018 zeiden ze dat ze alles gingen verbeteren, maar het was juist hetzelfde, juist hetzelfde, dat was een verschrikkelijk gevoel. Ik wist toen dat ik terug een hele weg moest afleggen voor een normaal leven. De dokter zei dat alles goed was gegaan, en dat kwam er allemaal te snel uit. In het begin geloofde ik dat ook. Ik wist ook niet dat er iets fout kon lopen. Je voelt u echt een dom wicht, een tweederangsburger. Kom gewoon voor uw fout uit. En wat kost dat ook allemaal, ik moet dat allemaal zelf betalen. Ik ga nu ook naar een kinesiste, dat heb ik nog niet gezegd, maar dat kost allemaal centen.

Pijnkliniek heeft me wel goed geholpen, zij hebben me ook naar andere klinieken gestuurd. Zij hebben me dan wel de bevestiging gegeven dat mijn pijn reëel is. Hier ben ik twee jaar geweest. Ik vond dat hij wel begrip had. Hij had begrip voor de pijn op zich.

* Kan u met uw hulpverleners praten over uw gevoelens en bezorgdheden?

C: Niet met iedereen, maar bijvoorbeeld met mijn huisdokter, de pijnkliniek dokter had wel begrip. Ik heb wel erg het gevoel dat ik een oplossing heb gemist. Ik ben bij zoveel diensten geweest, maar ik krijg dan het verwijt dat ik een ‘ziekenhuishopper’ was. Ik zoek verder tot ik antwoorden krijg op mijn vraag. Vorig jaar had ik nog gezegd tegen mijn man: als het zo blijft dan hoeft het niet voor mij. Hierdoor ben ik blijven zoeken naar oplossingen. Ik heb heel veel zelf moeten doen. Door het blijven zoeken krijg je ook wel kracht. Zolang ik zoek kom ik dingen tegen die me misschien verder kunnen helpen. Vorig jaar had ik het echt zwaar. De knop is wel omgedraaid door mijn twee jongens en ik denk dat ik ergens een stemmetje heb dat zegt: blijf zoeken. Maar vooral mijn 2 kinderen dat zij mij er door trekken.

* Krijgt u psychologische hulp?

C: Neen, ik ben begeleid geworden door een therapeut.

* Bezoekt u een psycholoog, geestelijke hulpverlener, therapie, coach,…

🡪 reeds aangehaald

**Rol van de moreelconsulent**

* Kent u de functie van een moreelconsulent?

C: Nee, denk ik. Dat hebben zo nooit vernoemd.

(Einde gesprek)

## Uitgeschreven interviews hulpverleners

### Interviews psychologen

**Interview 1: Psycholoog T 25/03 Duur: 17minuten Opname**

J: Hoe ziet u de rol als zorgverlener hier in het ziekenhuis?

T: Ik werk als psycholoog in het supportteam, samen met mijn andere collega’s. Dat is zowel palliatieve zorg als oncologie en wij proberen vooral de stresshantering te ondersteunen en te kijken wat mensen nodig hebben, om dan samen te werken met de verschillende disciplines om de mensen te geven wat ze nodig hebben.

J: Komt u (vaak) in contact met chronische pijnpatiënten of langdurig zieken?

T: Het is vaak een acutere vorm van pijn, maar sommige mensen zijn dan geëvolueerd naar chronisch of zijn chronisch gedurende het proces. Het is nog wel anders dan een echte pijnpatiënten.

J :Hoe ervaart u het (existentieel) lijden van patiënten?

T: Ja er zijn verlieservaringen en daar komt wel lijden bij kijken…. (Stilte)

J: Hoe staat u daar tegenover?

T: (Denkt even na) Ja leergierig eigenlijk, aangezien het erg moedig is om dat allemaal te hanteren om er dan toch zinvol mee om te gaan. Dus ja, ik probeer dat vooral als lessen te zien.. Als een soort uitdaging voor mezelf om het zo of zo te bekijken… Krachtig he, hoe mensen zo .. energie nog halen uit die toch wel moeilijke periode.

J: Wat is dan een kwaliteitsvol leven volgens u?

T: Dat is heel individueel denk ik, kwaliteit is iets wat we voor iemand anders niet kunnen invullen, maar ja ik denk dat mensen echt hun klachten groter worden dan de zin die ze eraan kunnen geven, als het allemaal niet meer in verhouding is, dan is het voor hen waarschijnlijk niet meer kwaliteit. Het is een soort ‘coping’ volgens mij.

J: Jullie werken hier met ACT, kan je daar iets meer over vertellen.

T: Ja dat is eigenlijk iets uit de derde generatie gedragstherapie en dat vertrekt uit de waarden die uw negatieve gedachten soms doen vergeten. Allez? het zal niet helemaal verdwijnen, maar het kan toch werken naar wat ge belangrijk vindt.

J: Wat ik me afvraag, stel je krijgt iemand voor u, je kan die enerzijds medisch behandelen, maar het existentiële lijden hoe wordt dat benaderd?

T: Ik denk dat ik probeer vanuit mijn opleiding er vooral tijd voor te maken, voor het verhaal van de mensen en je voelt dat de focus wel daar vooral ligt, meer dan bijvoorbeeld stresshantering dan bevraag ik wel of ze niet gebaad zouden zijn of ze niet met iemand specifiek zoals een moreel consulent erover willen spreken.

Maar ja, dat ligt soms dicht bij elkaar. Het overlapt elkaar wel wat. Wanneer iets niet meer mijn ding is, dan probeer ik wel te bevragen of er eventueel interesse is en dan door te verwijzen.

J: Welke methodes hanteert u bij pijnpatiënten? (Pijncoping, vragenlijsten, assesments,

T: Nee vooral in gesprek af toetsen, uitvissen hoe die persoon in elkaar zit. Wilt die iets weten of totaal niets weten,…

J: Zijn er vele psychosociale gevolgen bij langdurig zieken?

T: Ja, uw leven is drastisch veranderd, ze kunnen niet werken, geen rol in het gezin vertegenwoordigen, worden geconfronteerd met veel stress en spanning. Het heeft een zeer grote impact op het leven van de mensen.

J: Komt u vaak in contact met mensen een depressie? Is dat verbonden aan elkaar?

T: Nee niet iedereen die dit meemaakt gaat in een depressie terecht komen. Je hebt mensen die wel kwetsbaarder zijn, maar ik denk dat iedereen wel een verhoogd stressniveau ervaart in deze situatie. Maar veel mensen zijn ook erg veerkrachtig, maar natuurlijk kom ik wel in contact met mensen waar angst en stress de overhand neemt om te blijven functioneren.

J: Welke bezorgdheden spelen er vaak bij de patiënten?

T: Ja, sommige zijn zelfs al angstig voor de diagnose gesteld is en zijn al bezig over hun kinderen of kleinkinderen die ze al dan niet zullen zien opgroeien. Dat is wel iets waar vele mensen mee bezig zijn.

J: Hoe staat u tegenover de medicalisering in ZNA?

T: Het aanpakken van pijn is heel belangrijk, ook bij chronische pijn. De pijn is ook maar gewoon wat de mensen zeggen dat het is. Dat is heel moeilijk om te meten. Ze werken hier wel met die scores(0-10). Ze stellen er wel vragen bij zodat we weg kunnen van die subjectiviteit. Een 6 is voor sommigen te doen, voor sommigen gaat dat echt niet.

J: Hoe ervaart u de bedrijfscultuur in de zorgsector?

T: Je merkt dat meer en meer, dat een ziekenhuis ook maar een fabriek is en dat cijfers belangrijk zijn en dat opbrengen belangrijk is. En ja.. Dat is soms moeilijk omdat onze job niets opbrengt, dat is kwalitatief werk, maar dat principe brengt dat rechtstreeks niets op. Dus ja, ge voelt dat wel. We mogen nog altijd wel ons ding doen hoor. Het zit niet zo in de weg, we krijgen nog voldoening. Maar ik denk dat het overal wel is.

J: Waarin zit het verschil bij de beleving van pijn?

T: Ja, dat zit hem in de ‘coping’, hoe gaat die persoon om met zijn pijn. De ene gaat er heel veel over lezen, de andere wilt er niets over weten en is angstiger,.. Het ene is niet beter dan het andere.

J: hoe zit dat met sociale relaties, worden zij ook beïnvloed?

T: Ik denk dat het systeem rond de patiënt belangrijk is, is het nu ondersteunend of net niet, maar of daar echt een link is, dat weet ik niet.

J: Wat is volgens u de betekenis van pijn of lijden.

T: Pijn heeft wel zin, maar is zinloos in die zin dat het geen meerwaarde biedt, integendeel, als ge, … ja het is soms onvermijdbaar. Verlies hoort wel bij het leven. Hoe mensen zich vasthouden aan iets, en iets dragelijker maken. Zelf vind ik het moeilijk om ‘afzien’ als iets zinvol te zien…

**Interview 2: Psychologe MM 11/09/2019 duur: 46 minuten opname**

1. **Hoe ziet u de rol als zorgverlener hier in het ziekenhuis?**

MM Ik ben al elf jaar psycholoog in een team, dus word ik op verschillende punten mee ingeschakeld. Dat kan zijn in de individuele belgeleiding door een specifieke hulpvraag van de patiënt. Die hulpvraag is belangrijk.

1. **Komt u (vaak) in contact met chronische pijnpatiënten of langdurig zieken?**

Ik werk in de pijnkliniek, dus ik kom vaak in contact met pijnpatiënten, chronische pijnpatiënten. Bij acute patiënten is de focus gericht op genezen. Acute pijn heeft pijn als alarmsignaal, maar als die pijn blijft aanhouden, standaard zes maanden dan spreken we over chronische pijn. Dan is de focus minder gericht op het genezen, maar verschuift de impact door wat die pijn met zich meebrengt. Hierin zit dat stukje lijden dan. Dan gaat het echt om levenskwaliteit.

1. **Welke rol speelt u in de behandeling van chronische pijnpatiënten?**

MM: We werken hier multidisciplinair, met z’n alle rond een patiënt. We vertrekken vanuit een bio-psychosociaal model. We bekijken de persoon in zijn geheel. Normaal als men zich pijn doet, zegt men rusten. Bij chronische pijnpatiënten is actief blijven juist belangrijk. In het begin zal het als pijnlijk worden ervaren, maar onze hersenen zijn plastisch genoeg om te beseffen dat de ‘poort’ dicht kan. Op deze manier kunnen we door te bewegen en blijven te bewegen de sensitisatie tegen gaan. We kunnen dan gaan samenwerken met een kinesist om de patiënt toch actief te laten zijn ondanks te pijnprikkels.

1. **Hoe ervaart u de werking van de medicatie?**

Ja bij chronische pijnpatiënten hebben hier wel baat bij, maar dit lost niets op omdat het ‘letsel’ reeds verdwenen is. Bij chronische pijn zal de pijn nooit volledig weg gaan.

1. **Hoe ziet u het verschil tussen lijden en pijn?**

Mm : Ik denk dat dat het model van Loeser dit goed aantoont. Uw binnenste cirkel, de mechanische pijnprikkel, volgende cirkel is de perceptie, dat is dat stukje pijn. Maar daarrond zit het lijden en dat is het emotionele respons op die pijn prikkel en dat gaan we communiceren via pijngedrag in de sociale context. Dus er is wel een duidelijk verschil.

1. **Hoe ervaart u het (existentieel) lijden van patiënten?**

MM: Voor mij is dat de motivatie van hulp te zoeken, niet de hoeveelheid pijn. Het is het lijden dat zorgt dat mensen hulp zoeken. Niet per se het pijngedrag want dit kan erg verschillen. Dit kan heel theatraal zijn of heel stil zijn. Zo is er onderzoek geweest hoe medisch personeel pijn inschat wanneer er geen evidentie is voor pijn. Dit is erg interessant, dan blijkt dat er geen erkenning is door het personeel. Ze hebben minder sympathie enz. voor de patiënt. Hierdoor krijgen de patiënten het gevoel dat ze moeten bewijzen dat ze lijden.

Zelf ben ik niet gelovig, ik krijg heel veel patiënten met verschillende geloofsovertuigingen, ik praat er ook heel open over omdat ik wil weten wat hun ‘kader’ is. Alles draait wel rond waarden en normen, ongeacht welke naam je het geeft. Het is een hoeksteen van ons mens zijn. Ik weet nu niet.. ik denk wel dat we dit moeten beschermen. Zeker als mensen denken dat hun einde nadert, dan is dat kader het enige wat men nog overhoudt, wat blijft. Het bepaalt hoe je de dingen gaat aanpakken, hoe je dingen zal uitspreken. Ik vind dat wel erg belangrijk. Dat is eigenlijk kwaliteitsvol leven. Wanneer door chronische pijn die levensvisie weg valt, het rouwen over dat leven dat ‘was’. Want het gaat nooit meer hetzelfde zijn als ervoor. We moeten werken aan de aanvaarding van een leven met pijn. De pijn moet gewoon niet centraal staan en moet je jezelf wel centraal zetten. Pijn mag niet overheersen. Dit doen we door bijvoorbeeld rouwtherapie. We moeten een nieuwe levensstijl opbouwen. Je kan nooit meer gaan naar hoe het was. Zelden kan men pijn volledig verlichten, er zal altijd een mate van pijn aanwezig blijven.

1. **Hoe wordt dit lijden vandaag benaderd en behandeld volgens u?**

Één op vijf Belgen heeft chronische pijn. Toch is dit niet altijd geweten. Het probleem is, en dat is dan meer het maatschappelijke, dat je niet kan zien dat iemand chronische pijn heeft. Tenzij hij of zij een slechte ‘gang’ heeft. Vaak gaan ze zichzelf wel nog verzorgen, het is een beetje een masker, dat hen wapent. Als ze zich gedragen of kleden zoals ze zich voelen, dan voelen ze zich misschien nog slechter. Mensen in het algemeen, hebben een visuele indicatie nodig. Iemand met een gips, 6 tot 8 weken, oké daar kunnen we begrip voor opbrengen. Iemand waaraan je niets ziet, die medicatie neemt, dan gaat ons begrip verdwijnen op de duur. Als we die persoon dan nog is op een feestje zien, gaan we al snel oordelen. Het is juist erg belangrijk in kader van het kwaliteitsvol leven dat je nog leuke dingen kan gaan doen. Niet meer werken, wilt niet zeggen dat je geen plezier meer mag hebben. Niemand weet dat die persoon misschien al twee dagen ervoor heeft gerust, medicatie heeft genomen en enkele dagen misschien zal moeten bekomen.

1. **Welke rol speelt u in de behandeling van chronische pijnpatiënten?**

MM: Ik ben geen aanhanger van een bepaalde stroming. Sommige collega’s zijn dit wel. Zij werken dan vaak met schematherapie, gedragstherapie,..

Sommige psychologen hebben nood aan een heel duidelijk kader. Natuurlijk komen er in mijn sessie ook wel dingen terug, maar ik ben meer zo iemand: wat denk ik dat je nodig hebt, ik ben veel ‘eclectischer’. Ik kijk naar de mogelijkheden van de patiënt. Cognitieve gedragstherapie gaat niet bij laaggeschoolde patiënten. Ik heb dat in het verleden wel geprobeerd omdat ik dacht dat het zou werken, maar dat gaat echt niet. Ik ben wat creatiever om toch die weg, die opening te creëren dat men voelt dat ze wel iets kunnen veranderen. Het hangt er allemaal vanaf. Natuurlijk komen er een aantal technieken of strategieën meer naar voren. Bijvoorbeeld ‘coping’ vaardigheden, specifiek ‘pijncoping’. ‘Stressmanagement’ gebeurt ook heel vaak. Vooral omdat pijn vaak ervaren wordt als een oncontroleerbare stressor. We moeten hier de mensen sterker proberen maken en aanvaardingsgericht werken. Dit is dan relaxatie, planning, rust, activiteit en ontspanning. Dit is veel psycho-educatie, ja je hebt pijn, maar dat wilt niet zeggen dat je niet mag bewegen. Op deze manier zorgen we ervoor dat de mensen hun leven terug in handen krijgen. Soms gebruik ik iets wel iets van ACT. Ze werken met bepaalde metaforen die goed werken voor pijn, maar voor mij is geen enkele stroming dekkend genoeg. Je leeft nu eenmaal niet op een eiland.

Ik merk ook dat ik veel vaker word gevraagd om te komen spreken voor artsen of bij medische firma’s. Dat wilt toch zeggen dat de psychologie veel terrein wint op vlak van de chronische pijn. Heel traag is er wel beweging in het inzicht in chronische pijn.

1. **Welk verband ziet u met pijn en psychosociale factoren?**

MM: In de sociale context zien we dat mensen depressief gaan reageren, omwille van de verlieservaring, personen geraken geïsoleerd omdat ze niet gaan werken en niet buiten komen. Wat volgens mij het meeste lijden veroorzaakt, is het functieverlies van de mensen. Dat ze hun rollen niet meer kunnen vervullen. Ze worden minder zelfredzaam. Dat zijn voor mij de twee grootste waardoor mensen echt lijden.

Er zijn veel factoren die pijn beïnvloeden. Onze geloofsovertuiging, onze socio-economische status. Een laaggeschoolde moet vaker harder werken, ze verslijten sneller. Iemand met een luxe job, die zich goed voelt op zijn werk. Voel jij je nuttig op uw job, doe je uw job graag, zal je sneller geneigd zijn terug te gaan. Een job is meer dan een inkomen. Je voelt je eigen waardevol. Dit maakt dat pijn veel complexer is dan alleen het lichamelijke. Dit is ook cultureel bepaald. Je leert van kinds af aan: wat is pijn. Het is afhankelijk van de reactie van de omstaanders hoe men pijngedrag vertoont. Als je je pijn doet, leer je ook dat je dat niet mag doen. Pijn is onderhevig aan leerprincipes. Ook vanuit uw persoonlijkheid, heeft ook met uw ‘coping’ te maken. Ga je pijn zien als straf of hoe ga je dat zien? Er zijn bepaalde rituelen in culturen die wij als erg pijnvol zouden ervaren, maar zo niet worden ervaren. Er zijn uitlokkende factoren en onderhoudende factoren en daar staat cultuur en familie centraal. In het Westen heerst de beheersingsmoraal terwijl in het Zuiden zullen ze vaker sterkere emoties tonen. Maar ook bijvoorbeeld als jij je kinderen niet meer kan afhalen van school heeft dat een invloed op de mensen die bij je wonen of de rollen die veranderen. Een partner die de rol overneemt van een pijnpatiënt en daardoor de patiënt het gevoel heeft nog minder te kunnen. Het kan natuurlijk in twee richtingen werken. In dat opzicht denk ik dat het allemaal ruimer moet gezien worden.

Een van de belangrijkste voorspeller is het catastroferen. Wanneer patiënten hun pijn catastroferen, is over-alert voor zijn pijn. Dit noemt men ‘hypervigilant’. Ze gaan misschien zeggen: had ik gisteren ook al geen buikpijn, oei, en wat zou dat zijn? Deze gaan er zo op voort. Hypervigilantie is een voorspeller om chronische pijn te ontwikkelen.

1. **Worden alle pijnpatiënten ook psychologisch begeleid?**

Wij doen ook een pre-operatieve screening, dat mensen invullen. Hier gaan we het catastroferen na. De personen die risicofactoren zoals hypervigilantie aangeven, kunnen we ook preventief de patiënt al iets aanbieden. Dit werkt toch nog niet zo goed als we verwachten. Als een operatie goed verloopt hebben ze ook geen hulpvraag en bij wie de operatie niet gelukt is, is vaak al aanwezig in het chronische pijn circuit. We moeten dat nog eens bekijken en fine-tunen.

1. **Welke problemen of hindernissen ervaart u in het werkveld?**

MM: Dit geeft wel hindernissen. Er is weinig actieve betrokkenheid bij patiënten. Patiënten gaan er vaak vanuit dat je hun probleem gaat oplossen. Ze nemen daarom erg weinig zelf initiatief of verantwoordelijkheid. Vaak komen ze niet opdagen of je geeft hen een taakje en dan doen ze dat niet.

Dat vind ik wel moeilijk, ze moeten zelf ook actief aan de slag. Ik ben erg praktisch ingesteld, zodat ze dit in dagelijks leven kunnen toepassen. Ik denk dat dit ook de maatschappij is: geef mij een pilletje en ik los het op. Bij chronische pijnpatiënten werkt dat niet, natuurlijk. Sommige patiënten zeggen soms ik wil opgenomen worden en een week in slaap gehouden worden. Dan zeg ik: wat gaat dat oplossen.

1. **Hoe ervaart u de bedrijfscultuur in de zorgsector?**

Wij hebben een aantal jaren terug veel subsidies gekregen van de overheid, dit is super goed natuurlijk. We zijn een goed functionerend, groot team. Maar natuurlijk hebben we ook de toenemende druk van de JCI-kwaliteitsnormen. Wij moeten zoveel meer administratie errond doen. Dit gaat vaak, vind ik, ten koste van de kwaliteit. Wat ook is, is dat ze inderdaad verwachten dat we presteren. Hoewel je dat niet kan meten, heb ik dat gevoel wel. Het aantal patiënten kan je meten, maar de ‘outcome’ kan je niet meten. Ik probeer dat wel wat af te schermen. In de zin van, ik volg niet helemaal JCI. Ik kan moeilijk vragen aan patiënten die hier al jaren komen, mag ik uw naam en geboortedatum. Dat gaat in tegen de relatie die je hebt opgebouwd, die vertrouwensrelatie. Deze relatie is juist belangrijk in de therapie. Ik probeer ook zo weinig te noteren in dossiers waarin anderen ook toegang hebben. We zijn wel verplicht om iets te zetten, maar ik beperk dat echt. Ons beroep valt en staat met het beroepsgeheim. Kwantiteit en kwaliteit loopt niet samen. Wij kunnen dat rendement dat we behalen met onze patiënten niet bewijzen.

1. **Hoe wordt er omgegaan met de taalbarrière/semantische beperking bij pijn?**

Niet behandeld

1. **Welke bezorgdheden en gevoelens worden uitgesproken door deze patiënten?**

MM: De levenseinde gesprekken komen weleens aan bod. Dat komt voor bij mensen bij wiens levenskwaliteit echt heel laag is. Ze komen meestal van een heel hoog functioneren. Wanneer de pijn zo overheersend is, waar er geen uitweg meer is. Dit zijn dan niet de patiënten met een rugproblematiek, maar bijvoorbeeld ernstige migraine aanvallen. Patiënten die meer migraine dagen hebben dan gewone dagen. Mensen met degeneratieve aandoeningen, die niet de gehele aftakelingsweg willen afleggen. Dit wil ik niet meemaken, dit is mensonwaardig. Soms moet je tegen die mensen ook gewoon eerlijk zijn en die pijn en situatie erkennen. Dat is ook wel soms al waardevol. Dat ze hun verhaal kwijt kunnen. Dat ze zich begrepen en erkend voelen in hun lijden.

1. **Wat is volgens u de betekenis van pijn en/of lijden bij chronische pijnpatiënten?**

Ik heb hier wel een antwoord op, dit is gewoon zo verschillend. Dit is individueel bepaald. Wat is de impact van de klacht op dat leven en dit is zo verschillend. Levenskwaliteit beslist iedere individu voor zichzelf. Het gaat het over waarden en normen, hoe je uw kader ziet. Zelfs al is er pijn, gaat de levenskwaliteit de beperking bepalen. Is er nog veel levenskwaliteit? Hoeveel plusjes staan er op de weegschaal of staan er alleen maar minnetjes? Wanneer iemand geen oog meer heeft voor de positieve dingen, want op de duur gaan onze hersenen ons gevoel bevestigen. Dan kom je in een andere spiraal terecht.

### Interviews moreel consulenten

**Interview 1: HP 29/10/2019 Email correspondentie**

1. **Wanneer wordt een patiënt doorgestuurd naar de moreel consultent?**

Dit is afhankelijk van de setting waar ik kom. Ik werk in het woonzorgcentrum (WZC) en ‘nursing tehuis (een tehuis voor mensen met een niet aangeboren hersenletsel), op de palliatieve eenheid en een revalidatiecentrum. Tijdens de intake bij het WZC wordt toegelicht dat een bezoek/gesprek door een moreel consulent mogelijk is. De moreel consulent is de enige levensbeschouwelijk vertegenwoordiger die in de voorziening is tewerkgesteld. Als de bewoner niet meteen vraagt naar een moreel consulent, kan dat later nog steeds. Op de afdeling is een overzicht met de contactgegevens van de andere levensbeschouwingen. Het kan ook op doorverwijzing: elke collega-medewerker kan doorverwijzen: het verplegend en verzorgend personeel, directie, arts. Ook op vraag van de familie. De communicatie is mogelijk gemaakt via een digitaal communicatieschrift in het registratiesysteem. De collega's spreken me soms ook aan als ze merken dat één van de bewoners waar ik langs ga, misschien wat sneller baat zou hebben van een gesprek. Ook nieuwe bewoners en bewoners waar ik nog niet langs ga worden soms doorverwezen. In de kortverblijfkamers WZC worden soms mensen opgenomen die als gevolg van een ziekte (al dan niet nog behandeld, bijvoorbeeld bestraling en chemotherapie) tijdelijk naar het WZC komen voor de goed omkaderde zorg. In het revalidatiecentrum waar ik tewerkgesteld ben is het gelijkaardig. Het gaat ofwel via keuzeformulier, op eenvoudige vraag aan een medewerker op de vloer of via doorverwijzing (verplegend personeel, arts).

In de palliatieve eenheid gaat het ook via een keuzeformulier, bevraging door verpleging tijdens de intake, doorverwijzing via het team of via verplegend personeel of arts.

 De doorverwijzing is gerelateerd aan een vraag voor zorg en ondersteuning, vertrekkend vanuit een geobserveerde of vermoedelijke nood. Bijvoorbeeld bij het uitklaren wilsbeschikking, levenseinde, begeleiding van euthanasie en palliatieve sedatie, bij de voorbereidende gesprekken rond voortijdige zorgplanning. Wanneer er onrust en ongenoegen opgemerkt wordt of de vraag wordt gesteld om de arts te adviseren.

Natuurlijk ook wanneer er nood aan praten wordt aangevoeld, uitgebreid stil kunnen staan bij levensverhaal van mensen, levensmoeheid en zingeving. Sommige hebben nood aan praten en een vertrouwelijk gesprek. Het kan ook dat zingeving en existentiële thema’s die met verpleging en verzorgenden aan bod komen worden besproken. Als er sprake is van groot verdriet, verlies en rouw, dit kan ook als gevolg van een breuk in het leven. Een opname in een WZC is voor vele een existentieel kantelpunt. Er wordt existentiële zorg tijdens de palliatie voor de resident en/of familie voorzien. De aanpak per patiënt en context verschilt, bij de jongere residenten bijvoorbeeld MS patiënten gaat het meer over zinbeleving, wonen en leven in een WZC, omgaan met beperkingen of achteruitgang al dan niet als gevolg van (vaak degeneratieve) ziektes en aandoeningen. Het woonzorgcentrum heeft een erkenning voor 5 woongelegenheden zijn erkend binnen het zorgtraject van comapatiënten en 5 binnen de MS/ALS conventie. Vaak zijn dit jonge residenten die worden opgenomen die niet meer naar huis kunnen.

**2. Wat is de meerwaarde, volgens u van een moreel consulent bij het begeleiden van chronisch zieken/chronische pijnpatiënten?**

De moreel consulent zorgt voor een vertrouwelijk gesprek binnen een vrijplaats en werkt vaak vanuit een holistische visie. Ze werken binnen een kader waar eigen waarden en normen centraal staan, met een visie op mens en leven. Ze kunnen de patiënt begeleiden in het zoeken naar krachtbronnen. Ze kunnen uitgebreid tijd nemen voor de levensvragen en waken over de zelfbeschikking. ruimte geven betekenisverlening: doe je zelf!

Het is een meerwaarde dat een moreelconsulent met aandacht kan luisteren. In gaat op de gelaagdheid: Herstel van het gewone leven ? Hoe leven met beperking en beperkte draagkracht en hoe verhoudt zich dat tot wie ik ben? Deze patiënten worden geconfronteerd met verlieservaringen, verlies van een rol als partner, ouder,… Ze verliezen zelfstandigheid, waardigheid, zelfbeschikking. De moreel consulent heeft de tijd om stil te staan bij het (existentieel) lijden, hun angst en grenzen. Er is de mogelijkheid om te spreken over de behandelingen en over de eenzaamheid die al dan niet aanwezig is. De moreel consulent zorgt voor een gevoel van nabijheid. Door de invloed van de moreel consulent is de bespreking in teams en overleg met artsen, altijd in samenspraak met de bewoner / patiënt. Er wordt meer aandacht besteed aan de existentiële pijler. Ik merk dat in vormingen en literatuur nog nooit zoveel aandacht is besteed aan de vierde pijler in de zorg 'existentiële zorg'.

**3. Waarin verschilt de psycholoog met de moreelconsulent?**

De psycholoog werkt op het terrein van de psychisch, emotionele verwerking van een aandoening bij het herstel. De moreel begeleider heeft een ander terrein: de levensbeschouwing, existentiële zorg.

**4. Is filosofische praktijk/morele begeleiding een therapeutische handeling?**

Het effect van een gesprek kan enerzijds heilzaam zijn, maar het heeft geen inherente bedoeling te helen, beter te worden of te genezen. Anderzijds op individueel niveau samen naar situatie in dit leven kijken kan ervoor zorgen dat men kracht vindt om in de nieuwe omstandigheden (beperkingen inbegrepen) een zinvol leven te ontwikkelen. De diepere lagen aanboren om tot een samenhangende visie op het leven te bereiken binnen een proces. Dit is vooral in het WZC en ‘nursing tehuis’ is dat mogelijk omdat mensen daar langer verblijven.  Moreel consulenten werken wel methodisch. Over de methodiek wil ik liever niet verder ingaan omdat ik vooral de tijd niet heb om daar een 'propere' tekst te bieden (en dat vind ik toch wel belangrijk)

**5. Wordt er volgens u voldoende aandacht en tijd besteed aan de existentiële zingevingsvragen in de gezondheidszorg?**

In theorie wel, er is aandacht voor de existentiële zorg. In de praktijk is het anders. Er wordt zeker voldoende beroep op me gedaan, goede doorverwijzing. Ik merk wel als er nieuwe artsen en medewerkers zijn dat de doorverwijzing niet systematisch gebeurd. Binnen ‘Evidence Based Practice’ wordt naar heel snel naar een psycholoog doorverwezen. Of er wordt doorverwezen hangt af van de individuele arts en medewerker. Dit wordt te weinig structureel gedaan in het ziekenhuis, maar heeft wel een volwaardige plaats in de palliatieve eenheid en in het WZC. Vele artsen en zorgverleners kennen vaak het onderscheid niet tussen de psychische en existentiële ondersteuning. Ik heb kunnen ondervinden dat je met een vaste ploeg artsen aardig op weg kunt gaan. Kom je in de situatie waarbij artsen worden voortdurend worden vervangen (al dan niet door artsen in opleiding), moet je telkens opnieuw aan de weg timmeren die leidt tot wat je te bieden hebt.

**Interview 2: LWZ Email correspondentie 23/09/2019**

**1. Wanneer wordt een patiënt doorgestuurd naar de moreel consultent?**

In de WZC’s gebeurt dat aan de hand van het keuzeformulier “morele, godsdienstige of filosofische bijstand” dat wordt overhandigd bij opname. De resident wordt dus niet gestuurd in dat geval, maar kiest zelf van wie hij bezoek wil. Zelfbeschikking staat hier centraal. Toch gebeurt het dat verpleeg- of zorgkundigen mij aanspreken met de vraag of ik een bepaalde resident zou kunnen bezoeken (om verschillende redenen). Dat kan gaan over beslissingen rond het levenseinde en meer bepaald vragen daarrond, maar bijvoorbeeld ook bij existentiële pijn.

**2. Wat is de meerwaarde, volgens u van een moreel consulent bij het begeleiden van chronisch zieken/chronische pijnpatiënten?**

Het erg vaak vergeten en zo immens belangrijke “luisterend oor” dat bovendien niet oordeelt. Chronische pijn schreeuwt om gehoord/gezien te worden, net als de onmacht die er meestal mee gepaard gaat. In dat geval is een mens die niet wegloopt, maar in tegendeel blijft langskomen, zeer deugddoend.

**3. Waarin verschilt de psycholoog met de moreel consulent?**

De moreel consulent verschilt van een psycholoog in het “doen” ten opzichte van het “zijn”. Psychologen gaan te werk vanuit een therapeutische invalshoek, volgens welomlijnde methodieken en schema’s. Een moreel consulent kan bij elk bezoek gewoon instappen in het moment en hoeft geen “resultaat” na te streven, wat meestal bestaat uit een veranderingsproces bij de patiënt. De moreel consulent werkt als mens aan nabijheid, aanvaarding, begrip, geïnspireerd vanuit (de waarden van) zijn vrijzinnig humanisme. Het is dus een mens die mee stapt in het verhaal dat de ander vertelt “die op verhaal moet komen” en die mee zoekt naar betekenis of perspectief.

**4. Is filosofische praktijk/morele begeleiding een therapeutische handeling?**

Ik meen van niet (zie vorige vraag), alhoewel het resultaat van aandachtig luisteren en het bewust bouwen aan een vertrouwensrelatie wel als therapeutisch kan ervaren worden.

**5. Wordt er volgens u voldoende aandacht en tijd besteed aan de existentiële zingevingsvragen in de gezondheidszorg?**

Nee, er is ‘vermarkting’ van de zorg en dus moet alles in cijfers worden omgezet of kunnen worden omgezet. Als er nu één ding is wat je niet kan omzetten in een cijfer, is het de zin en betekenis van een mensenleven! Personeel roeit met de riemen die het heeft en dus gaan alle “handen” om te helpen voor op de “oren” om nabij te zijn op een werkelijk aandachtige manier.

**Interview 3: HWZ Email correspondentie 23/09/2019**

**1. Wanneer wordt een patiënt doorgestuurd naar de moreel consulent?**  
In principe gebeurt dit als reactie op het aanbod door de instelling via het keuzeformulier (KF) 'Wenst u bezoek van...' waarbij niet gevraagd wordt naar de levensbeschouwing, maar naar de keuze van de resident. Het kan dus zijn dat iemand Rooms Katholiek (RK) wil begraven worden doch bij leven een moreel consulent wenst te spreken. Die keuze kan altijd gewijzigd worden.

Om proselitisme tegen te gaan streven we ernaar dat vertegenwoordigers van een levensbeschouwing 'bezoeken afleggen op vraag', in de eerste plaats van de resident zelf, maar ook familie... en personeel (arts, verpleegkundig of ander) kunnen een bezoek suggereren om één of andere reden. Dan nog kan de resident onze nabijheid (na een introductie) weigeren. Probleem is dat er een administratieve chaos bestaat - steeds veranderend personeel of bevoegdheden - waardoor het aanbod van het KF niet evident is. Om praktische/pragmatische (of postmodernistische geïnspireerd - 'jullie doen toch allemaal hetzelfde') redenen, neigen de instellingen ernaar om het KF als secundair te beschouwen en een 'deur tot deur introductie' toe te laten...wat proselitisme in de hand werkt.

**2. Wat is de meerwaarde, volgens u van een moreel consulent bij het begeleiden van chronisch zieken/chronische pijnpatiënten?**

Een vertrouwensrelatie met iemand die los staat van de instelling én de familie, waar remmingen of schroom om iets al dan niet te vertellen, miniem zou moeten/kunnen zijn. De tijdsinvestering, aanwezig zijn, in een persoon wat voor verzorgend of verplegend personeel steeds inkrimpt. De begeleiding van een moreel consulent is niet oordelend of veroordelend, een empathische afstand bewaren.

**3.Waarin verschilt de psycholoog met de moreel consulent?**

Een moreel consulent werkt zonder voorafgaande doelstelling methode, therapie, die komt uit de resident en de relatie die er ontstaat. Een moreel consulent stelt zich niet op als expert (een horizontale relatie), gaat niet uit van een pathologie of een anomalie die dient aangepakt te worden (verticale relatie), een moreel consulent richt zich tot de mens en zijn 'zijn' die in sé niet verkeerd is of te verbeteren valt. Een moreel consulent werkt vanuit ‘zijn’ authenticiteit met de authentieke mens zonder zich in een therapeutische methodiek in te passen.

**4. Is filosofische praktijk/morele begeleiding een therapeutische handeling?**  
Dat kan het zijn wanneer de moreelconsulent - resident relatie tot een inzicht of een andere houding kan leiden waarmee verder geleefd kan worden. Deze relatie kan ook gewoon voor een kortstondige 'warmte' of gevoel van nabijheid leiden,... wat ook therapeutisch kan zijn.

**5. Wordt er volgens u voldoende aandacht en tijd besteed aan de existentiële zingevingsvragen in de gezondheidszorg?**

Ik denk dat 'existentiële vragen' iedereen beklijven, en daarom voor iedereen bedreigend of beangstigend kunnen zijn...en vandaar dat het aanbieden van het KF voor sommigen in de gezondheidszorg ook zo moeilijk valt, omdat 't ook op zichzelf slaat...'ben ik er zelf mee in 't reine'. De confrontatie met (eigen) existentiële zingeving is niet evident en wordt in het dagelijkse leven vooruit geschoven of verdrongen, ook in de gezondheidszorg.

**Interview 4: CAZ 22/09/2019 E-mail correspondentie**

**1. Wanneer wordt een patiënt doorgestuurd naar de moreel consultent?**

De meeste doorverwijzingen die ik krijg hebben te maken met (formulieren rond, vragen tot  gesprekken over)  levenseinde. Ook van psychologen en collega's levensbeschouwelijke zorg krijg ik doorverwijzingen voor al dan niet palliatieve patiënten die behoefte hebben aan een gesprek.

**2. Wat is de meerwaarde, volgens u van een moreel consulent bij het begeleiden van chronisch zieken/chronische pijnpatiënten?**

Ik heb weinig ervaring met pijn patiënten. Ik neem aan dat  chronische pijn erg isolerend werkt. Als er dan iemand voor je  is, zonder je te veroordelen, je erkenning kan bieden en de eenzaamheid kan doorbreken kan dat een meerwaarde zijn. Dit is fundamenteel voor de begeleiding van deze patiënten

**3. Waarin verschilt de psycholoog met de moreelconsulent?**

 Een moreel consulent werkt vanuit de vrijzinnig humanistische levensovertuiging. Ze staat voor deze waarden. Dit is niet noodzakelijk het geval voor een en psycholoog, deze houdt de levensbeschouwing eerder voor zichzelf. Een consulent heeft in mijn ogen  veelal een getuige functie. Hij of zij erkent de ander in zijn of haar specifieke menszijn, ik denk dat  dit essentieel is voor een mens, het doorbreekt onze fundamentele eenzaamheid. De consulent werkt op het niveau van de levens- en bestaansvragen en ervaringen... als medemens, vanuit een niet wetende, gelijkwaardige positie. Dit schept verbondenheid en nabijheid. De psycholoog is een professional. Ze werken sneller op therapeutische verandering en zal misschien eerder focussen op wat beter kan. Men mag hier natuurlijk niet gaan veralgemenen.

**4. Is filosofische praktijk/morele begeleiding een therapeutische handeling?**

Zeker niet, maar het kan een therapeutisch effect bieden.

**5. Wordt er volgens u voldoende aandacht en tijd besteed aan de existentiële zingevingsvragen in de gezondheidszorg?**

Neen, de gezondheidszorg is daarvoor teveel gericht op rendement. Men zou meer tijd moeten nemen om stil te staan bij existentiële vragen. Waar zijn we mee bezig? Wat betrachten we? Waar heeft de patiënt als mens nood aan? Het stilstaan bij morele dilemma’s zoals: is het verantwoord en zinvol om in situatie X  nog interventie Y te doen, zou bijdragen tot betere zorg.

### Interviews pijnverpleegkundigen

**Interview 1: M 25/03/2019 duur: 26minuten**

J: **Hoe ziet u de rol als zorgverlener hier in het ziekenhuis?**

M: Ik ben aangesteld in het supportteam, begeleiding van kankerpatiënten en palliatieve patiënten. Het belangrijkste van mijn taak is pijn, dat is het eerste wat ik vraag, heb je pijn? Dat is mijn beginzin. Niet meteen, maar toch één van de eerste.

**J: Komt u (vaak) in contact met chronische pijnpatiënten of langdurig zieken?**

M: Kanker start meestal met pijn, echt dat chronische hebben wij minder, wij hebben vooral mensen die acute pijn hebben, die soms overslaat tot chronische pijn. Meestal sterven ze of lost zich dat wel op naarmate het proces vordert.

Wij hebben natuurlijk wel mensen die chronische pijn hebben die dan kanker krijgen of mensen die naar huis gaan met een pijnpomp dus ja in die zin..

**J:Hoe ziet u het verschil tussen lijden en pijn?**

M: Het verschil tussen lijden en pijn, moeilijke vraag… Je kan natuurlijk ook pijn lijden omdat je ziek bent, dat is daarom geen pijn eh. Dus wat ik vaak heb is dat mensen pijn hebben, maar met een goed gesprek, een uur niet aan hun pijn hebben gedacht, maar waarschijnlijk hebben ze wel pijn, maar je kan dat wel verminderen. Als je constant zit te denken aan de pijn, ja kanker hebben kan ook pijn zijn he, kan ook lijden zijn. Dan is het de manier vinden om dat zonder pilletjes op te lossen. Want dat valt niet op te lossen met een pilletje. En dat vind ik wel moeilijk.

**J: Hoe ervaart u het (existentieel) lijden van patiënten?**

M: Dat is het moeilijkste, omdat het ziekenhuis ook erg biomedisch gericht is. Het is moeilijk op te lossen. We hebben dan wel AKT, dat is een cursus die ervoor zorgt dat de patiënten leren op een andere manier met hun pijn of bagage om te gaan. Het is ne rugzak en het is zien hoe ge die rugzak goed draagt en te zien dat je niet door uw knieën gaat, maar dat is niet simpel. De ene kan dat gemakkelijker dan de ander. Ik werk hier al 39 jaar en sommige kunnen dat bijna vanzelf en sommige krijg je nooit zover.

**J: Hoe wordt dit lijden vandaag benaderd en behandeld volgens u?**

M: Het luisteren en er zijn is al erg waardevol. Ik had daarstraks een patiënt en die gaf al aan dat ze door het gesprek al ‘verlicht’ was. Soms kan een gesprek, even luisteren naar het verhaal al wonderen doen. De tijd nemen en te luisteren.

**J: wat is volgens u een kwaliteitsvol leven**

M: wat is kwaliteit? Soms zijn er mensen wanneer ze uitbehandeld zijn die zeggen, als ik niet meer kan stappen, dan wil ik dood, dan wil ik euthanasie of weet ik veel wat.. Maar uit ervaring weet ik dat wanneer het zo ver is, dan zeggen ze weer: als ik mijn armen niet meer kan heffen dan, allez. De grenzen worden dikwijls verlegd. Ja dat zijn, dat voelt ge soms, ja dat is zeer individueel en hangt af van de moment. Sommige willen gewoon gerustgesteld worden, dat kan ook kwaliteit zijn. Dan weten ze het, als het zover is dat er geluisterd is… Mensen zoeken doelen, of ze willen juist hun familie beschermen, ze willen niet afhankelijk zijn..

**J: Kan u een evenwicht vinden in het biomedische en de psychosociale behandelen?**

M: Ik ben een pijnspecialist. Dus ik zal altijd kijken naar het biomedische, maar het psychosociale speelt wel mee. Zo leven er nog steeds mythes als je morfine neemt, dan ga je dood. Daarom hebben we weleens patiënten die morfine weigeren. Terwijl dat dus helemaal niet het geval is.

**J: Ik dacht ook wel altijd dat morfine erg gevaarlijk was voor verslavingen enz.?**

M: Als ge pijn hebt en ge krijgt morfine hebt ge dat niet, als ge geen pijn hebt en ge neemt morfine ja, dan heb je die roes, maar patiënten bij ons zullen dus nooit zo’n roes krijgen, omdat dat die roes er niet is. Het is wanneer de pijn vermindert, de tumor verkleint, dan kunnen wij dat zo afbouwen, dat moet natuurlijk wel. Comfort staat bij mij, allez bij ons, op nummer 1.

Sommige dokters geven bijvoorbeeld wel eens te weinig pijnmedicatie, soms liggen mensen te kreunen in hun bed, in deze tijd, in ons land. Ik vind niet dat dat hoeft.

**J: Nee dat klopt. Kan u iets vertellen over de pijnschaling die jullie hanteren. Stel ik heb een acht.**

M: Dan heb je heel veel pijn.

**J: Maar ik geloof er wel in dat er misschien iemand anders een acht zegt, dat het een geheel andere pijnbeleving kan zijn.**

M: Pijn is iets wat je voelt, wanneer iemand zegt dat ze die pijn voelt, ook al denk ik, dat kan niet. Dan is dat toch zo en dat moet behandeld worden. Dan moet je over een uur terug komen, heb je nog pijn ?

**J: Comfort is dan wel heel belangrijk**

M: Iedere patiënt die binnen komt, bij wijze van spreken, gaan we schalen. Dat is wel moeilijk soms, we hebben wel al eens met placebo gewerkt als we merken dat er iets niet juist zit.

**J: En culturele verschillen?**

M: Ja dat is heel groot, vooral in de moslimgemeenschap, maar ook bij de joodse gemeenschap. Die mogen dat niet altijd krijgen, terwijl die mensen zoveel pijn lijden. Dat vind ik heel moeilijk. Joods orthodoxe patiënten die tot het laatste moeten strijden, vol doorligwonden en ja dat is voor ons moeilijk natuurlijk. We moeten hun manier wel blijven respecteren. Sommigen moeten huilen, bij de ander weer stil,..

**J: Denkt u dat we ooit pijn of het existentiële lijden kunnen reduceren tot nul?**

M: Goh moeilijke vraag, ik denk dat, als er meer ruimte is voor tijd en aandacht voor gesprekken dan lijkt me dat wel een stap vooruit. Maar we leven wel in tijden waarin alles moet opbrengen. Ik ben dan nog verpleegkundige, maar een psycholoog die brengt in se niets op hé? Ja dat zie je wel meer, alles moet opbrengen. Een ideale wereld, is dat die dienst genoeg tijd krijgt en genoeg aanwezig is om die mensen op te vangen.

**J: ziet u daar ook een rol voor de levensbeschouwelijke dienst?**

M: Ja zeker, absoluut. Die horen ook tot het team. Er zijn vele angstige patiënten, zeker op het laatste moment die dan toch rustiger worden als ze gesprek hebben met de levensbeschouwelijke dienst.

Gesprek wordt afgesloten.