



Mijn chronische pijn, Wat een lastig kind !



Onze samenkomst van zaterdag 19 januari **met Jef Appels, psychotherapeut en lid van onze Raad van Bestuur.**

Het was weer een van die bijeenkomsten die ons nog lang zal bijblijven. Een volle zaal mensen die gekomen waren om naar Jef te luisteren. Een heel herkenbare voordracht want al de aanwezige pijnpatiënten hebben zo 'n lastig kind. Lees hieronder wat Jef ons heeft gebracht.

Wat is pijn ?

Het verschijnsel 'pijn' heeft vele facetten. Het is in laboratoria bestudeerd door psychologen, fysiologen, anatomen en farmacologen. Het is in de klinieken onderzocht door neurologen, neurochirurgen, anesthesisten, psychiaters, internisten. Sociologen en hypnotiseurs waren er mee bezig, met tegenstrijdige waarnemingen en interpretaties tot gevolg.

De pijnervaring kan niet zomaar worden begrepen. Hier en daar licht men weliswaar een tipje van de sluier op, maar de materie is even complex als de mens zelf.

Pijn is een raadsel. Niemand slaagt erin om dat lijden exact te omschrijven. Bijgevolg bestaan er heel verschillende opvattingen.

Het woord 'pijn' komt van het Latijnse 'poena' wat 'straf' betekent. Pijn als straf voor gemaakte fouten of voor bedreven zonden. Religie speelt in deze opvatting een grote rol.

Niet verwonderlijk dat wanneer je op het internet foto's over pijn gaat zoeken je regelmatig uitkomt bij beelden van Jezus Christus aan het kruis. Dit is zowat het toppunt van pijn en lijden. De pijnlijder heeft een kruis te dragen.

Mensen stellen zich de vraag: 'Waarom moet mij dit overkomen?'

Pijn dwingt je immers om antwoorden te zoeken. Pijn tast je vrijheid aan.

Op zich heeft pijn een functie, het is even essentieel voor het leven als de stofwisseling en de ademhaling. Pijn heeft in aanvang een signaalfunctie: er is iets mis. Die functie heeft zijn reden: je kunt snel beslissen om verder lichamelijk onheil te voorkomen.

Bij chronische pijn is die signaalfunctie echter verdwenen. De pijn is een eigen leven gaan leiden en soms is er zelfs geen oorzaak meer voor te vinden. Dan heeft de pijn geen waarschuwend effect meer en wordt het een zware last om dragen.



Een groot aantal sterk geïnteresseerden leden, en ook enkele nieuwelingen, luisteren geboeid naar de uiteenzetting: "Mijn chronische pijn, wat een lastig kind" door Jef Appels.



Jef Appels

Pijn is heel persoonlijk, het laat zich niet exact meten.

Als je langdurig pijn hebt, een chronische pijnpatiënt bent, ga je op de duur heel je gedrag afstemmen op je pijnklachten en dat geeft bijkomende moeilijkheden: je komt in een uitzichtloze spiraal terecht.

'Leer er maar mee leven' is vaak het advies.

Maar hoe moet je dat doen?

Daar hebben maar weinigen een antwoord op.

Chronische pijn is een persoonlijke tragedie die dikwijls arbeidsongeschiktheid tot gevolg heeft. Dan draai je

maatschappelijk niet meer mee. Daarenboven heb je dan ernstig inkomensverlies, een straf bovenop. Daarbij gaat

een flink deel van het al gehavende gezinsinkomen naar medische therapieën en medicatie die handenvol geld kosten. Zeker in de beginperiode van de chronische pijn lopen mensen van specialist naar specialist, vaak om dezelfde onderzoeken te ondergaan. Maar men blijft hopen dat vroeg of laat er een oplossing komt.

Sommigen blijven ondanks hun chronische pijnen toch aan de slag. Maar de werkdagen zijn dikwijls een harde strijd. Gelukkig kunnen sommigen rekenen op 'arbeidssouplesse' van hun werkgever.

Anderen raken definitief geïsoleerd.

Een heel gevoelige problematiek voor pijnlijders is die van de zogenaamde 'uitkeringsneurose'. Het lukt niet altijd om het subjectieve pijngevoel als een officiële ziekte te laten erkennen. Voor een aantal onder hen betekent dit het begin van uitkeringsneurotische strijd. In dit vaak langdurige gevecht met ziekenfondsen en maatschappelijke instellingen bouwt zo iemand een negatieve pseudo-identiteit op.

Voortdurende pijn leert je hoe onvrij, vergankelijk en onmachtig je bent.

Chronische pijnproblemen vormen een complexe materie. Er is niet alleen de fysiologische kant maar ook een psychologische en een sociale kant.

Wat gebeurt er fysiologisch bij pijn?

Hartslag en bloeddruk stijgen, de spierspanning verhoogt. De pupillen worden wijder, de speekselvloed vermindert. Op het hormonale vlak gebeuren er ook heel wat veranderingen – toename of afname van adrenaline.

Al deze wijzigingen zijn vergelijkbaar met wat zich afspeelt bij bedreigings-, angst- of paniekstoornissen. Je lichaam gaat zich van nature beschermen tegen de pijn die het ervaart.

Dit vraagt echter heel wat energie van je lichaam. Vandaar dat pijnpatiënten dikwijls zo vermoeid zijn dat de meeste na de middag al uitgeteld zijn.

De geneeskunde is traditioneel weinig geïnteresseerd in chronische pijnpatiënten. Ze worden immers beschouwd als patiënten aan wie weinig te doen is terwijl de cultuur binnen de geneeskunde hoofdzakelijk gericht is op actie. Het succes van de technologische ontwikkelingen heeft aanleiding gegeven tot het verschuiven van de medische aandacht van een klinisch naar een technologisch denken. Het gevolg is dat men een pracht van een dossier heeft vol plaatjes, cijfers en verslagen. Patiënten komen in een mallewolder van verwijzingen terecht. Het ene onderzoek brengt het andere met zich mee, wat niet te verwonderen is, want er valt altijd wel iets abnormaal te ontdekken. Spijtig voor de patiënt wordt een arts vooral betaald voor technische onderzoeken. Al de tijd die hij besteedt aan rustig luisteren naar en het informeren van de patiënt wordt minder vergoed.



Meestal gebruiken chronische pijnlijders pijnstillers en/of psychotrope farmaca (kalmeer- en slaapmiddelen) hoewel ze tegelijkertijd meedelen dat deze geneesmiddelen niet nauwelijks verlichting brengen. Het pijngevoel blijft onomstootbaar in het middelpunt van hun leven staan. En in dat van hun gezin. Bij chronische pijn reageert het lichaam eerder vegetatief: er ontstaan slaapproblemen en de eetlust neemt af. Verteerd door onzekerheid zien ze de toekomst dikwijls somber in, durven ze geen plannen meer te maken en geen projecten meer opzetten.

Op sommige momenten wordt de pijn ervaren als te indringend en niet langer te verdragen. Pijnpatiënten zijn bereid om alles, maar dan ook alles, te willen

... **even de computer klaar zetten** ...

doen om de pijn te verlichten.

De mensen rondom de pijnpatiënt weten dikwijls niet goed hoe ze met het chronische probleem moeten omspringen. Daardoor kan de patiënt de indruk krijgen dat hij niet begrepen wordt. Het gevaar dat hij zich uitgesloten voelt is nabij. Op de duur gaan ze minder en minder over hun pijn spreken en daardoor gaat de omgeving geloven dat de pijn niet meer of minder aanwezig is. Het grote misverstand loert hier reeds om de hoek.

Samenvallen met je pijn.



Je leest in de literatuur wel eens dat je niet mag samenvallen met je pijn. Dat je als mens meer bent dan de pijn die je hebt. Dat is allemaal gemakkelijk gezegd maar als je krom loopt van de zeer heb je daar niet veel aan. Soms is er geen andere uitweg dan te proberen je pijn te onderdrukken met medicatie. Wat wel kan helpen in het leren positief om te gaan met je pijn is de pijn benoemen. De pijn een gezicht geven, de pijn een symbool geven zodat je ermee kunt gaan onderhandelen.

... **tijdens de vraagstelling** ...

Ikzelf omschrijf mijn pijn gemakkelijk als een **lastig kind** dat ik soms haat als de pest maar waar ik tegelijk ook wel van kan houden omdat het mijn eigen bloed en vlees is. Soms helpt het . als ik luister naar dat kind, als ik luister naar mijn lichaam dat reclameert omdat ik over zijn grenzen ga. Soms is het goed dat ik dat kind in de hoek zet of opsluit in de kelder. Ik wil er dan even geen aandacht aan geven, ik ben er kwaad op en het mag best wel eens voelen dat het niet met mijn voeten moet spelen. Soms negeer ik het, doe ik precies dat het er niet is ook al geeft het regelmatig aan dat dit niet zo is. Kortom: het gaat erom dat ik in communicatie ben met datgene wat mijn leven moeilijk maakt, dat ik praat met mijn pijn, dat ik onderhandel met mijn pijn.

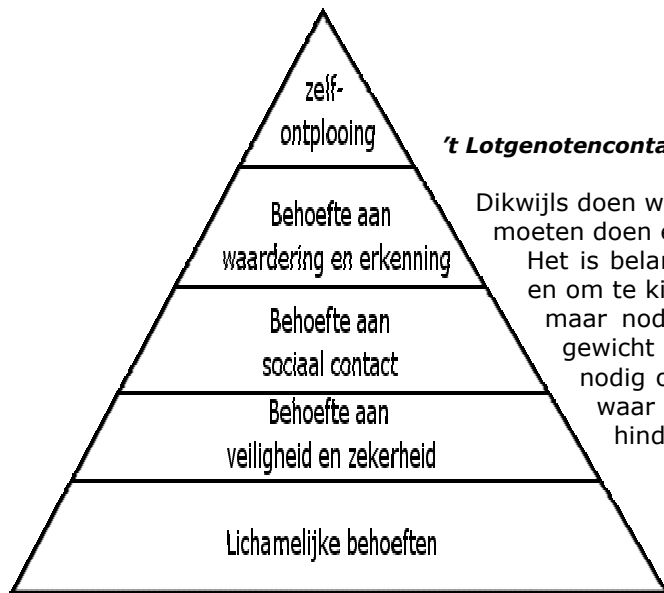
grote groep. Dit kan bijvoorbeeld de buurt, het gezin of het bedrijf zijn.

Ik heb cliënten gekend die hun pijn heel tastbaar maakten. Zo was er één die zijn pijn omschreef als een leeuw die niet te temmen was. Om goed in communicatie te gaan met zijn pijn had ik hem aangeraden dat hij misschien een pluchen leeuw in huis moest halen om daar op moeilijke momenten letterlijk mee aan de slag te gaan. Om met hem te praten, om hem te strelen, om hem te knuffelen en dicht tegen zich aan te drukken of om hem te slaan, hem in de kast op te sluiten, hem door de kamer te zwieren. De gevoelens die daarbij loskwamen waren meestal erg bevrijdend. En dat is belangrijk. We hebben allemaal de neiging om de sterke uit te hangen, om niet flauw te doen, om te vechten. En dat zijn belangrijke eigenschappen en dikwijls ook wel nodig in het leven. Maar tegelijk zijn het valkuilen want er bestaat groot gevaar dat we daardoor onze gevoelens verbergen, wegsteken.

Maar die gevoelens laten zich niet zomaar wegsteken. Die zetten zich op de duur vast in je lichaam. Typische voorbeeld

hiervan zijn de mensen die lijden aan een maagzweer. Het is dus belangrijk om goed te luisteren naar je lichaam en om niet te ontkennen wat er aan de hand is. Het is belangrijk om erover te praten want praten lucht op. Nogal wat cliënten voelen zich na enkele gesprekken bevrijd van een zware last. Ze hebben even hun rugzak kunnen leegmaken en voelen zich daardoor gesterkt om terug op pad te gaan. Soms stak die rugzak echt wel te vol en is het belangrijk om te kijken of er geen dingen uitkunnen die niet echt nodig zijn. Zo was er een cliënte die elke avond haar dochter ging ophalen aan het station. Ze had echter dikwijls hevige rugpijn en de treinen hadden zo dikwijls vertraging dat dit ophalen een echte marteling was. De dochter verwachtte echter niet dat haar moeder dit deed en was best bereid om met haar fiets op en neer naar het station te rijden. Het was moeder zelf die zich had opgelegd om dit te doen. Zodra moeder van haar dochter duidelijk te horen kreeg dat het niet hoefde voor haar was dit een hele opluchting.





't Lotgenotencontact is onbetaalbaar . . .

Dikwijls doen we immers dingen omdat we zelf vinden dat we dat moeten doen en dat dit eigenlijk niet van ons verwacht wordt.

Het is belangrijk om te weten wat er allemaal in mijn rugzak steekt en om te kijken hoe hij minder zwaar kan worden. Soms is het alleen maar nodig om te herschikken wat er allemaal insteekt, om het gewicht te verdelen zodat het hanteerbaarder wordt. Soms is het nodig om hem uit te laden en om dingen weg te gooien. Dingen waar we aan gewend zijn maar die eigenlijk alleen maar hinderen.

De Behoeftenschaal van Maslow.

Abraham Harold Maslow (Brooklyn, 1 april 1908 - California, 8 juni 1970) was een Amerikaans klinisch

psycholoog. Zijn ouders waren joodse immigranten uit Rusland.

De behoeftenschaal van Abraham Maslow (1908-1970)

Maslow ziet de mens als een uniek gemotiveerd individu met een brede waaier drijfveren. Om zichzelf als gezonde persoonlijkheid te kunnen ontwikkelen moet,

volgens Maslow, een aantal fundamentele menselijke behoeften minimaal bevredigd zijn. Al deze fundamentele behoeften zijn aangeboren.

Deze behoeften klasseert hij volgens een hiërarchie.

Organische of lichamelijke behoeften. Hieronder vallen onder meer behoefte aan voedsel, drinken en ontlasting.

Behoeftes aan veiligheid en zekerheid, het individu gaat beveiliging zoeken in een georganiseerde kleine of grote groep. Dit kan bijvoorbeeld de buurt, het gezin of het bedrijf zijn.

Behoeftes aan sociaal contact, behoefte aan vriendschap, liefde en positief-sociale relaties.

Behoeftes aan waardering en erkenning, die de competentie en het aanzien in groepsverband verhogen; het belang hechten aan de status in sociaal verband.

Behoeftes aan zelfontplooiing of *zelfactualisatie*, is de behoefte om zijn persoonlijkheid en zijn mentale groeimogelijkheden te ontwikkelen en te valoriseren.

Bij een chronische pijnpatiënt staan al deze behoeften onder druk.

Chronische pijn een crisis ... een kans.

Ontdekken dat je voor de rest van je leven pijn zult hebben, dat je dus een chronische pijnpatiënt bent geworden, is een crisissituatie.

Een crisis heeft buiten heel wat negatieve aspecten echter ook een positieve kant.

In de Chinese taal gebruikt men hetzelfde letterteken om het begrip crisis en het begrip kans aan te duiden. Hiermee wordt aangegeven dat een crisis steeds kansen tot groei inhoudt.



een crisis ... een kans

Leren leven met chronische pijn: een rouwproces.

De pijn bepaalt mijn hele leven op verschillende terreinen. Ik ben er een ander mens door geworden. Ik ben meer op mezelf teruggevallen, heb periodes van grote eenzaamheid en isolement, van opstand, van berusting, van intense beleving van de kleinste dagelijkse dingen die veel belangrijker geworden zijn dan vroeger.

Leven met pijn is eigenlijk constant leven in een rouwproces. Proces: het is nooit af, het evolueert met ups en downs, met goede en kwade dagen. De beginperiode van een rouwproces wordt vooral in beslag genomen door ongeloof en opstand.

Ongeloof = dit kan niet waar zijn – dit overkomt anderen, niet mij – ik ga er verder mee, ik loop van de ene naar de andere specialist of ik kies voor alternatieve geneeskunde want ik moet en zal van de pijn afgeraken. Deze periode kan krachtig zijn, je diepste drijfveren worden aangesproken, er kan heel wat kracht ontstaan: ik zal vechten, mij krijgen ze niet klein. Bij anderen ontstaat een gevoel van neerslachtigheid. Een beginnende depressie kan de kop opsteken. Gevaar dat men terechtkomt in een slachtofferrol.

Kwaadheid: het is niet eerlijk dat dit mij overkomt. Boos zijn op anderen die het zoveel beter hebben. Boos zijn op behandelende artsen omdat ze je niet horen of omdat ze je geen oplossing aanbieden.

Ontkenning: = niet aanvaarden ... de consequenties niet onder ogen willen zien, blijven leven alsof er niets aan de hand is. Of zelfs extreem willen bewijzen dat je nog wel de oude bent.

Depressieve gevoelens: ik kan niet meer, ik ben de strijd aan het verliezen, ik heb geen zin meer om te vechten, niets interesseert mij nog, ik ben alleen nog maar verdrietig, laat mij maar alleen, laat me gerust ... als deze gevoelens te lang aanhouden is professionele hulp nodig.

Berusting: ik zal er mee moeten leren leven en dit vind ik knap moeilijk. Hoe moet het verder met mij? Hoe kan ik mijn leven, ondanks alles, toch nog zinvol maken? Be- RUST- ing ... er komt rust in mijn leven. Ik ben niet meer aan het strijden tegen iets dat veel groter is dan mezelf. Ik zie in dat ik een op voorhand verloren strijd bezig was. Al de energie die ik in deze strijd heb gestoken komt nu vrij en kan ik nu gebruiken om te gaan ervaren hoe mijn leven, ondanks de pijn, toch nog een beetje leuk kan zijn.

Aanvaarding: je denkt niet meer over hoe het leven vroeger was toen je nog geen pijn had. Je bent tevreden met wat je nog wel hebt, met wat je nog wel kan en je zit niet meer te vergelijken met andere mensen. Je ervaart dat de pijn ook voordelen heeft. Bij voorbeeld, je hebt leren genieten van



kleine dingen waar je vroeger geen oog voor had. Je bent meer tevreden dan vroeger omdat je afscheid hebt genomen van een aantal dingen waarvan je vroeger vond dat je ze absoluut moest doen om je te bewijzen.

Dit proces kent geen lineair verloop. Er is geen begin en geen einde.

Lotgenotencontact is onbetaalbaar . . .

fasen maar die fasen volgen elkaar niet altijd op. Soms kun je van een verdere fase terugvallen in een vroegere fase. Soms heb je van jezelf de indruk dat je het aanvaard hebt en enkele dagen later betrap je jezelf erop dat je eigenlijk terug kwaad en boos bent omdat het leven zo moeizaam is.

Het verloopt weliswaar in

Wanneer iemand getroffen wordt door een chronische aandoening dan wordt die persoon in kwestie gescheiden van zijn verleden en toekomst. De beelden die hij van zichzelf had en waarvan hij droomde met het oog op de toekomst, kloppen niet meer. Zijn levensverhaal is verbroken. Hij zal moeten trachten zijn ziekte een plaats te geven in zijn leven zodat de continuïteit in zijn levensloop wordt hersteld.

Om een rouwproces tot een goed einde te brengen moet men rouwarbeid verrichten.

Eerste rouwtaak: aanvaarden van de werkelijkheid zoals ze is.

Ik heb een mankement, er is iets ernstigs mis met mijn lichaam, ik kan er niet meer omheen.

Tweede rouwtaak: ervaren van de pijn die dit verlies meebrengt.

Er is absoluut geen weg om de pijn heen. De enige weg naar verwerken is recht door de psychische pijn heen te gaan. Alles wat iemand toelaat om zijn pijn te verlichten of uit te stellen, verlengt het rouwproces. Men kan proberen er niet aan te denken of zich af te sluiten voor de gevoelens als men eraan denkt. Men kan proberen het verlies te minimaliseren. Alle manieren van ontlopen van de pijn kunnen werken voor een bepaalde tijd, maar het wreekt zich op de lange duur. Als men wil herstellen van het verlies, als men op een bepaald moment het verdriet achter zich wil laten, als men opnieuw echt voldoening wil vinden in het leven, moet men de door psychische pijn gaan. Het is het enige dat echt helpt. Als het verdriet niet wordt gevoeld, komt dit vaak op een later moment terug, dikwijls in gecamoufleerde vorm.

Het verlies kan bij momenten bijna op de achtergrond verdwijnen maar plots weer in alle hevigheid op de voorgrond treden op een moment dat men dit niet verwacht. Ook gevoelens van opstandigheid en agressie moeten kunnen geuit worden.

Derde rouwtaak: aanpassen aan de omgeving.

Het zich aanpassen aan een nieuw leven. Vervanging zoeken voor bepaalde functies en taken. Dikwijls verliest men ook contact met een groep van vrienden. Sommigen werken zichzelf tegen door zich hulpeloos op te stellen, door de vaardigheden niet te ontwikkelen die ze nodig hebben, of door zich terug te trekken uit de omgeving.

Vierde rouwtaak: opnieuw leren houden van het leven.

Geleidelijk aan komt men ertoe om weer emotionele energie op te brengen voor het leven daarbuiten. Voor velen is dit een moeilijke stap. Maar hij is nodig want anders stopt je leven.

Het is niet te voorspellen hoelang de verwerking kan duren. Een periode van één tot twee jaar is geen lange periode om een belangrijk verlies te verwerken.

Verdriet na verlies gaat met mensen mee doorheen hun verdere leven, zoals de schaduw van een mens hem overal vergezelt. De schaduw van een mens is soms groot en soms klein, soms ligt ze voor hem, soms achter en dan weer naast hem. Soms ziet men ze en op andere momenten is ze onzichtbaar. Men kan een hoek van een straat omslaan en de schaduw ligt plots levensgroot voor de persoon en stapt elke stap met hem mee. Zo is het ook met verdriet. Het kan opeens levensgroot aanwezig, als men het niet verwacht.

Rouwarbeid is beëindigd als men terug kan investeren in het leven en in nieuwe relaties.

De goede afloop van het rouwproces is moeilijk te bepalen.

Het bevat minstens de drie volgende aspecten, die nauw met elkaar in verband staan:

men voelt zich de meeste momenten terug goed in het leven en men kan terug genieten van alledaagse dingen

men kan weer de problemen van het leven aan

men wordt minder in beslag genomen door het verdriet

Na een ernstig verlies wordt het leven nooit meer zoals voorheen. Dit betekent echter niet dat men geen nieuwe zin in het leven kan vinden en niet meer echt gelukkig kan worden. Men kan groeien doorheen het verlies, en met een vernieuwde levenservaring, gelouterd door de pijn en het verdriet, toch nog zeer veel betekenen voor andere mensen.



De pijnpatiënt en zijn meest nabije medemens.

Het gevaar bestaat erin dat in het hoofd van een chronische pijnpatiënt alles rond pijn draait. Vrienden en bekenden confronteren hem gemakkelijk met zijn of haar problemen. Vragen als 'hoe gaat het met je?' resulteren nogal eens in een verhaal over een tocht door de medische wereld. Regelmatig doet de partner hieraan mee, hij wordt als het ware een bondgenoot.

Pijngedrag zit verweven in een sociale context. De partner kan (goedbedoeld) het pijngedrag belonen door vervelende karweitjes voor de pijnlijder op te knappen wat niet altijd goed is omdat daardoor de patiënt kan terechtkomen in een slachtofferrol. Hij krijgt dan immers geen bevestiging meer dat hij nog wel zelf dingen kan doen.

. . . er is werk aan de winkel . . .

De omgangswijze en de communicatie binnen een gezin wordt sterk beïnvloed door een chronische pijnlijder. Pijn, en alles wat daarmee samenhangt, is in zo'n gezin dikwijls gespreksonderwerp nummer één. Alle andere interesses moeten daarvoor wijken.

De druk die dikwijls ook op de partner ligt maakt dat hij het ook moeilijk kan krijgen. Hoe dikwijls hoor je niet zeggen: 'Ik zou het nog liever zelf hebben i.p.v. altijd machteloos te moeten toekijken.'

Op bepaalde momenten kan de partner ook wel eens gaan twijfelen: is de pijn geen excuus om dit of dat niet te moeten doen? Deze twijfels worden wel niet altijd uitgesproken maar blijven soms latent aanwezig.

Dikwijls ontstaan er in koppels ook seksuele problemen. De pijn en de nodige medicatie verhinderen dikwijls een gezonde appetijt in seks.

Partners van chronische patiënten kunnen op den duur ook ten einde raad zijn. Tenslotte staan zij er ook grotendeels alleen voor. Hij of zij moet er maar voor zorgen de boel draaiende te houden.

Het werken aan de relatie met de partner en het gezin is dus van cruciaal belang. Niet voor niets heeft Professor Van Steenwegen liefde omschreven als een werkwoord.

De pijnpatiënt heeft er alle baat bij dat zijn partner een eigen leven kan leiden dat niet volledig bepaald wordt door ziekte. Een open, zinvolle relatie met de ander schept immers ruimte om je pijngedrag minder erg te maken.

Leven met een chronische ziekte in het gezin betekent een voortdurende stress voor de relatie waaronder de verstandhouding tussen de partners kan versterken, maar ook kan breken. Helaas zijn er nogal wat pijnpatiënten die door hun ziekte in een echtscheiding terechtkomen. Dan is het hek helemaal van de dam.

De partner moet opletten dat de patiënt niet wordt overbeschermd of dat hij hem verwent.

Heel het gezin, niet alleen de partner maar ook de kinderen, moeten leven met de voortdurende beperkingen.

Het is bijgevolg heel belangrijk dat er steun komt van goede contacten buitenshuis.

Het is niet zo dat omdat men reeds langer leeft met een chronische ziekte in het gezin, dat de last daardoor afneemt. Men raakt wel gewend aan een aantal ongemakken, maar de zwaarte van het

leven kan ook toenemen. Men stelt vaak vast dat de steun van de omgeving geleidelijk vermindert wanneer het nieuwe eraf is.

Het is heel belangrijk om in het gezin met elkaar te praten en om geen ongemakken of problemen uit de weg te gaan. 'Praten over ...' is zeer vaak de motor die verstarring en vastgroei in een bepaalde toestand voorkomt.

Dit bespreekbaar maken brengt mensen bij elkaar terwijl erover zwijgen uiteindelijk leidt tot spanningen.

Op welke manieren kan de partner omgaan met de chronische pijnlijder:

Hij kan er van weglopen.

Hij kan er teveel mee samenvallen.

Hij kan zoeken naar een gezonde afstand waarin de zorg voor de ander afgewisseld wordt met een goede zelfzorg.

Raadgevingen en tips.

Je moet je eigen therapeut worden. Je zult aan pijnmanagement moeten doen: de pijn beheersen zodat ze je leven niet verder ondersteboven haalt. Ondanks je pijn zul je weer zin moeten krijgen in het leven. Je zult met je pijn moeten leren om te gaan. Het is mogelijk je lichamelijke en geestelijke weerstand op te bouwen. Als je je goed uitgerust voelt en weet dat er belangrijke en zinvolle taken op je wachten, dan kun je je pijn meer relativiseren. Je krijgt opnieuw ademruimte.

Het is een goed idee om een poosje een dagboek bij te houden waarin je noteert wat je dagelijks doet en wanneer de pijn minder of feller is. Je krijgt dan een goed overzicht en je komt dan bijvoorbeeld te weten hoeveel tijd van de dag je gewoonlijk lopend, zittend of liggend doorbrengt. Op basis van deze gegevens kun je bij voorbeeld tot de vaststelling komen dat je pijn vermindert als je in regelmatig in beweging bent en dat ze verergert als je te lang op een stoel zit. Een pijndagboek is een hulpmiddel dat het werken aan je probleem meteen veel concreter maakt. In plaats van te verzuchten: 'Ik kan niet wat ik wil', kun je bijvoorbeeld zeggen: 'Ik wil proberen overdag twee uur meer te lopen en te staan.'

Eén van de hoofdproblemen bij chronische pijn is dat je je verminderde prestaties niet kunt aanvaarden. Je wordt beschaamd over jezelf, krijgt schuldgevoelens, wordt agressief of je put je uit in zelfmedelijden. Je incasseringsvermogen is weg en daarmee ook je zelfrespect. Ook je partner en kinderen weten op den duur niet meer hoe ze tegenover jou moeten reageren. Uiteindelijk voel je je door iedereen in de steek gelaten. Als ze tegen je zeggen: 'Je moet met je pijn leren leven', ervaar je dat als een dooddouner.

Hoe dan ook zul je met je pijn moeten leren omgaan en weer zin in je leven moeten vinden. Je moet je de vraag stellen: 'Hoe kan ik ondanks de pijn nog iets betekenen?'. Je moet je weer op andere dingen dan je pijn concentreren en je zult een harmonie moeten vinden tussen inspanning en ontspanning, tussen activiteit en rust.

Luister naar je lichaam. Als je gezond bent en je lichaam functioneert zoals je het verwacht, dan vormen je lichaam en je geest een eenheid. Je bewegingen verlopen spontaan. Pijn brengt deze relatie tussen lichaam en geest uit balans. Je wilt wel allerlei dingen maar je kunt niet of je kunt het niet meer opbrengen. Dat frustreert je. Je moet leren met je lichaam te onderhandelen en het niet tegen te werken.

Als gevolg van je pijn ga je onnatuurlijk bewegen. Ook doe je te weinig aan beweging en dat resulteert in conditieverlies. Alles wat niet goed gebruikt wordt, gaat achteruit. Je moet dus kost wat kost proberen jezelf weer op te bouwen. Ga bij die opbouw niet teveel op je gevoel af maar gebruik er je verstand bij. Bepaal vooraf hoeveel inspanning je zult doen en hoelang je een bepaalde inspanning zult doen. Begin met activiteiten onder je basisniveau en verleg systematisch en volgens plan je grenzen. Verwacht een terugval en raak er niet door ontmoedigd.

Pijn slokt veel van je energie op. Daarom heb je ontspanning nodig om je verloren energie weer aan te vullen. Als je te gespannen bent, ben je overgevoelig voor prikkels en dan word je emotioneel kwetsbaar. Doe dingen waardoor je echt ontspannen geraakt.

Let op je slaap. Een goede nachtrust kan je ontlasten. Vandaar dat je ondanks je pijn zo goed mogelijk moet trachten te slapen. Hoe beter je uitgerust bent, hoe energiekeer je een nieuwe dag kunt aanpakken.

Sluit anderen niet uit. Probeer niet krampachtig op je eentje je pijn te verbijten. Wees open. Verwacht niet dat de ander je aanvoelt. Tenslotte moet jij zelf je probleem oplossen. Dat kan niemand anders in jouw plaats doen, ook je partner niet.

Probeer doelgericht te denken. Een aantal voorbeelden: de pijn is weer extreem aanwezig maar ik weet dat dit tijdelijk is. Wat kan ik doen om het wat draaglijker te maken. Vermijd 'pijnlijk' denken, zoals 'Deze pijn is afschuwelijk, dit is niet vol te houden? Hoe lang moet dit nog duren? Waaraan heb ik dit verdiend? Waarom mij? Ik ben invalide en kan niets meer. Het hoeft voor mij niet meer. Je

voortdurend ergeren over je pijn en alles wat niet lukt, helpt je geen zier. Jaloers zijn op anderen die het in jouw ogen zoveel beter hebben, is een uitputtend gevoel dat alleen maar leidt tot een verergeren van je pijn.

Probeer op jouw manier toch bezig te zijn met zinvolle dingen. Wanneer mensen, ondanks alles, zinvolle activiteiten kunnen ontplooiën, dan kunnen zij erge pijn doorstaan. Anders ontstaat er een grote leegte, een gat met negatieve gevoelens die op de duur kunnen leiden tot zelfmedelijden en depressie. Je kan leren om te kijken naar een halfvolle i.p.v. halflege fles.

Je moet je openstellen voor je pijn. Als je erin slaagt het te aanvaarden, dan is je grootste leed geleden. Daar is enorm veel moed voor nodig. Maar je pijn kan haar 'leed-karakter' verliezen. Het conflict met je lichaam is uitgepraat, en je vrijheid is herwonnen. Er zijn voorbeelden genoeg van mensen die aan hevige pijnen lijden maar die weigeren hun leven

Dankjewel Jef en geniet ervan!

erdoor te laten overheersen. Meestal zijn ze hun leven anders gaan bekijken en hebben ze waarden ontdekt waar ze vroeger blind aan voorbij gingen.

Voorbeeld: plantjes zien groeien, genieten van het spel van vogeltjes of het gesnurk van de hond enz ...



Gespreksgroepen. We moeten onderscheid maken tussen

-**sociaal contact:** bijeenkomsten lichtpuntje.

-**gespreksgroep:** gestructureerd praten met mensen die hetzelfde aan de hand hebben om bij elkaar begrip en steun te vinden en om van elkaar te leren.

-**therapiegroep:** er wordt diep ingegaan op datgene wat in je leven moeilijk is.

Voordelen van een praatgroep:

Je kunt je samen met anderen focussen op hetzelfde probleem dat voor iedereen bekend is. Jan weet van Marie wat ze bedoelt als ze vertelt dat ze zich in haar ziekte soms erg eenzaam voelt.

Je kunt van anderen leren. Ieder gaat op zijn eigen manier met zijn ziekte om. Dikwijls ervaar je van lotgenoten meer hulp dan van professionele begeleiders.

Je kunt ervaren dat je niet alleen bent met je probleem en dat er anderen zijn in vergelijkbare situaties. Dit kan op zich reeds troost en steun geven.

In een praatgroep wordt er op toegekeken dat ieder op gelijkwaardige wijze aan bod komt.

Deelnemen aan een praatgroep vraagt energie maar het resultaat moet zijn dat je er ook energie van krijgt en met hernieuwde moed je dagdagelijkse beslommeringen kunt aanpakken.

Om deel te nemen aan een praatgroep moeten er wel een aantal voorwaarden vervuld zijn:

Je moet bereid en in staat zijn om naar anderen te luisteren.

Je moet bereid en in staat zijn om naar jezelf te kijken en om je kwetsbaar op te stellen.

Je gaat een 'vertrouwens-verbintenis' aan met de andere deelnemers: datgene wat in de praatgroep wordt verteld gaat niet naar buiten.

Je moet je bewust zijn dat er een engagement van je wordt verwacht. Het is de bedoeling dat je elke sessie aanwezig bent.

Een voorstel van Lichtpuntje:

Starten met een gesloten gespreksgroep, vijf bijeenkomsten van een halve dag, dan evaluatiebijeenkomst en nagaan of het zinnig is om verder te werken of om af te ronden.

Mogelijkheden: verder werken met dezelfde gesloten groep of er een open groep van maken waarbij nieuwkomers welkom zijn.

Waar, wanneer het doorgaat en hoeveel het gaat kosten is nog niet afgesproken.

SLOT

Vaak hebben we de dingen die we moeten doen niet voor het kiezen, maar we kunnen wel altijd kiezen hoe we ze doen.

We kunnen niet zonder pijn door het leven gaan ... wat we wel kunnen doen is kiezen wat we met die pijn doen.

Met vriendelijke groet, Jef Appels.