

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Overpijnzingen

Pijnbestrijding. Geen mensenrecht zonder mythen
Amanda Kluveld

Algofobie: een kwaal van de moderne mens?
Norbert Vogel

Naar draaglijke chronische pijn
Jasper de Jong en Lisan Ravensbergen

De pijn is voorbij
Joke Herengreen

Pijn: ervaring en uitdrukking
Wim Dekkers

Wat moet er worden geheeld?
Irene van de Giessen

Fourteen stations – Het verbeelden van pijn
Ignace Schretlen

Anders kijken naar pijn door nieuwe DSM V
Wim Hullegie

Over innerlijke pijn
Kea Fogelberg

Pijn bij vissen
Bernice Bovenkerk

Overdenking: Pijn
Frank van de Poel

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe (Jeannette Boere en Suzanne van Vliet)
t.a.v.: Podium-redactie
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

t.a.v.: Mw. Jeannette Boere, A.C.M.Boere@uu.nl,
Mw Suzanne van Vliet, S.vanvliet@uu.nl

Redactie

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, dr. Clemens Driessen,
dr. André Krom, dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn,
dr. Niels Nijsingh, mr. drs. Virgil Rerimassie,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Boukje van der Zee.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper,
dr. Donald van Tol, prof. dr. Frans Brom (voorzitter),
dr. Anke Oerlemans, dr. Clemens Driessen.

WWW.NVBE.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek
mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

Inhoudsopgave

Thema: Overpijnzingen

2 Inleiding

Dorine Bauduin en Boukje van der Zee

3 Pijnbestrijding. Geen mensenrecht zonder mythen

Amanda Klurveld

5 Algotobie: een kwaal van de moderne mens?

Norbert Vogel

8 Naar draaglijke chronische pijn

Jasper de Jong en Lisan Ravensbergen

12 De pijn is voorbij

Joke Herngreen

13 Pijn: ervaring en uitdrukking

Wim Dekkers

15 Wat moet er worden geheeld?

Irene van de Giessen

18 Fourteen stations – Het verbeelden van pijn

Ignace Schretlen

20 Anders kijken naar pijn door nieuwe DSM V

Wim Hullegie

22 Over innerlijke pijn

Kea Fogelberg

25 Pijn bij vissen

Bernice Bovenkerk

28 Overdenking: Pijn

Frank van de Poel

Algemeen

28 Het EPD

Frans W.A. Brom

29 Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolein Heerings

30 Zichtbaar CEG

Myrthe Lenselink

Uit de Vereniging

Redacteuren gezocht

Op korte termijn zoeken wij enthousiaste redacteuren om onze redactie te versterken. Affiniteit met bio-ethische thema's is een vereiste, evenals uitstekende communicatievaardigheden in woord en schrift. De functie is onbezoldigd, kost weinig tijd en is vooral leuk en inspirerend.

Werkzaamheden bestaan uit:

- Meedenken over nieuwe thema's
- Meedenken over potentiële auteurs
- Het afwisselend voeren van de themaredactie (in tweetallen): mogelijke auteurs benaderen, met auteurs overleggen over hun bijdrage, bijdragen redigeren, inleiding bij het themanummer schrijven.

De voltallige redactie komt tenminste vier keer per jaar bijeen in Utrecht om de voortgang van themanummers te bespreken en na te denken over nieuwe thema's. We werken met een jaarplanning waarin we de thema's en werkzaamheden in goed overleg onderling verdelen.

Interesse?

Heeft u affiniteit met bio-ethische thema's en wilt u een bijdrage leveren aan discussie daarover? Beschikt u over uitstekende communicatievaardigheden en heeft u een klein beetje tijd over?

Neem dan contact op met redactielid Lieke van der Scheer ([Liekevdscheer@gmail.com](mailto:LiekevdScheer@gmail.com)).

Wij horen graag van u!

Met vriendelijke groet,

De Podium redactie

Thema: Overpijnzingen

Inleiding: Overpijnzingen

Levenspijn

*Dikwijls heb ik de levenspijn ervaren:
in de gewurgde stortbeek, in 't verschrompeld
ineenkrimpen van weggeschroeide blaren,
in 't trekpaard door vermoeidheid neergeschrompeld.
't Geluk ervoer ik slechts als ik me kon
onttrekken in een goddelijke vlucht:
't was het standbeeld soezend in de middagzon,
de witte wolk, de valk hoog in de lucht.*

Eugenio Montale

Over pijn valt heel wat te peinzen. Hoe komt het bijvoorbeeld toch dat we onze pijn, hoe hevig en alles-overheersend die ook is, lijken te vergeten zodra de ergste pijn is geleden? Is er een verschil tussen pijn en lijden? Heeft lijden zin? Dat waren enkele van onze eerste gedachten bij dit onderwerp. De auteurs in dit themanummer behandelen deze en andere vragen rondom pijn, vanuit hele verschillende achtergronden.

Historica Amanda Kluvelde opent met verschillende historische visies op pijn en pijnbestrijding. Tevens problematiseert zij de ontwikkeling van een juridisch-politieke benadering van pijnbestrijding als mensenrecht naast de bestaande medische benadering. Internist en filosofiestudent Norbert Vogel behandelt de vraag of mensen tegenwoordig kleinzeriger zijn dan vroeger. Jasper de Jong en Lisan Ravensbergen beschrijven als anesthesioloog-pijnspecialist wat haalbaar is in de bestrijding van chronische pijn en wat niet en hoe daar in hun ogen vervolgens mee omgegaan zou moeten worden. Wat een verrassende ervaring het is wanneer langdurige pijn achter de rug is, beschrijft Joke Hengreen in haar column De pijn is voorbij. Volgens arts en filosoof Wim Dekkers kunnen slechts enkele romanciers uitdrukken in woorden wat pijn ervaren betekent. Hij poneert de stelling dat pijn een uitdaging is voor het taalgebruik. Deze uitdaging wordt vervolgens aangenomen door Irene van de Giessen, die als ervaringsdeskundige verhaalt over haar pijn. Zij benadrukt het belang van luisteren voor

de heling. De kunstenaar Ignace Schretlen heeft pijn weten uit te drukken in beeld. "Fourteen stations" is geïnspireerd op de veertien staties van de kruisweg van Jezus. De toelichting is opgenomen in dit nummer en de werken zijn te bekijken op onze website (www.nvbe.nl). Fysiotherapeut Wim Hullegie betoogt dat de Cartesiaanse pijntheorie niet meer voldoet en dat er meer aandacht moet komen voor de psychische aspecten van pijn. Huisarts Kea Fogelberg laat met een voorbeeld uit haar praktijk zien hoe belangrijk het is om als arts aandacht te hebben voor innerlijke pijn. Is lijden alleen een menselijke aangelegenheid? Ethica Bernice Bovenkerk gaat in op pijnervaring bij vissen. Het themagedeelte wordt afgesloten met een overdenking van geestelijk verzorger Frank van de Poel over pijn in het ziekenhuis.

In dit Podium begint Frans Brom, voorzitter van de NVBe, met zijn serie columns. Deze keer geeft hij zijn visie op de (politieke) gang van het elektronisch patiënten dossier.

Zoals gebruikelijk vindt u in dit themanummer ook het laatste nieuws van het Rathenau Instituut, het Centrum voor Ethiek en Gezondheid, en mededelingen vanuit de Vereniging voor Bio-ethiek.

Peinst u met ons mee?

Dorine Bauduin en Boukje van der Zee (themaredactie)

Thema: Overpijnzigen

Pijnbestrijding. Geen mensenrecht zonder mythen

Amanda Kluveld

De Italiaanse medisch antropoloog Paolo Mantegazza (1831-1910) meende dat de wetenschap de mensheid uiteindelijk van fysieke pijn en lijden zou verlossen. Wanneer dit was gebeurd zou de mens pas werkelijk vrij zijn, dat wil zeggen niet langer geknecht door de religieuze opvatting dat lichamelijke pijn een straf was voor begane zonden of een onzedelijk geachte levensstijl. Pijn had volgens Mantegazza geen hoger doel dat zich in het hier en nu of in het hiernamaals zou openbaren. Lichamelijk lijden was in zijn ogen niet meer dan een mankement van de natuur dat uiteindelijk door de wetenschap zou worden weggenomen en in wezen zinloos was. Is pijnbestrijding een mensenrecht? De verschillende visies op die vraag komen hierna aan de orde.

Offers voor pijn

Mantegazza articuleerde het rotsvaste negentiende-eeuwse vertrouwen dat de wetenschap uiteindelijk voor alle nijpende menselijke problemen een oplossing zou vinden. Hij was zeer gedreven om hieraan een bijdrage te leveren. Mantegazza experimenteerde op dieren die hij, naar eigen zeggen, de vreselijkste pijnen toebreacht om het wezen van de pijn te doorgronden en spaarde ook zichzelf niet. Hij ontwikkelde een speciaal apparaat waarmee hij zichzelf folterde. Van zowel zijn vivisectie op dieren als van de proeven op zijn eigen lichaam deed hij nauwgezet verslag in zijn boek *Fisiologia del dolore* (1880). Mantegazza was niet de enige wetenschapper die zichzelf tot onderwerp van zijn proefnemingen nam. Ook aan de uitvinding van de anesthesie gingen de nodige experimenten vooraf die wetenschappers op zichzelf en soms op de geliefde

huisdieren van hun gezin uitvoerden.

Diende lichamelijke pijn in de ogen van een deel van haar wetenschappelijke bestrijders geen hoger doel, het bestrijden en zelfs overwinnen van de pijn had dit wel. De persoonlijke offers werden daarom graag gebracht. De mensheid moest van fysiek lijden verlost worden of, zoals de krantenkoppen schreeuwden na de eerste openbare demonstratie van anesthesie in 1846, pijn moest worden overwonnen. Mantegazza bracht zijn persoonlijke offers voor de verlossing van de mensheid vanuit een anti-religieuze visie op pijn, maar er waren ook wetenschappers met de overtuiging dat de oplossingen door de wetenschap door een meedogende God gewenst werden. Ofschoon anesthesie zeer fanatieke tegenstanders kende, triomfeerden de pijnbestrijders in de negentiende eeuw uiteindelijk.

Voor vrijwel alle, bij de strijd tegen pijn betrokken, medici gold dat zij het uitbannen van pijn en lijden beschouwden als een bijdrage aan de bevordering van de humaniteit. Echter, daardoor verviel de godsdienstige en morele betekenis van pijn niet, zoals Mantegazza graag had gezien, maar verschoof deze betekenis naar de bestrijding ervan. Wie pijn leed was hulpeloos overgeleverd aan een kwaad. Wie de pijn wegnam bestreed het kwaad en droeg daarmee bij aan de verlossing van de mensheid.

De meer positieve betekenis van fysieke pijn en lijden verdween naar de achtergrond, ook onder gelovigen. Lichamelijke pijn werd steeds minder gezien als een beproeving, een vergelding, een weg tot getuigenis tot geloof en de waarheid ter navolging van Christus en verheerlijking van God. Pijn was niet langer het vruchtgevolg van de persoonlijke en collectieve zonden na de Zondeval. Daarmee kwam de verklaring voor de alomtegenwoordigheid van lijden te vervallen.

Het lijden is volgens de Bijbel pijnlijk omdat het een inbreuk is op Gods oorspronkelijke bedoeling met de schepping en Zijn schepselen. In die zin is het interessant dat de niet-religieuze opvatting van Mantegazza feitelijk van hetzelfde uitgaat. Weliswaar is hij van mening dat pijn geen straf voor zonden is maar hij beschouwt haar wel als een toestand van onvolmaaktheid, een imperfectie die opgeheven moet worden. Terwijl in Openbaring 21 gesproken wordt

van het nieuwe Jeruzalem waar pijn en lijden afwezig zullen zijn, denkt Mantegazza dat onderzoek van de natuur nodig is om pijn te laten verdwijnen.

Visies op pijnbestrijding

In de loop van de negentiende eeuw werd verzachten of wegnemen van het lijden van anderen - van mensen en in toenemende mate ook van dieren - gezien als goed en een door God gewenst opheffen van de toestand van smart en pijn. Proberen lichamelijk lijden weg te nemen, was de ultieme vorm van dienst aan de mensheid, de beschaving en aan de bevordering van de humaniteit. Dit humanitair idealisme vinden wij vandaag terug in het streven om de toegang tot pijnbestrijding erkend te krijgen als een universeel mensenrecht.

De weg hier naar toe, zo ervaren en erkennen de organisaties van medici die dit initiatief vormgeven, is verre van eenvoudig, noch juridisch, noch politiek. Maar er zijn nog andere obstakels: de hardnekkigheid van mythen over lichamelijke pijn. Religie, filosofie en folklore hebben pijn doordrenkt met zin en betekenis, luidt het bijna verwijtend. Als 'fundamentalisten' aangeduide christenen zouden in de negentiende eeuw met verwijzing naar de Bijbel het belang van de pijnlijke bevalling hebben onderstreept.

Ook anno 2014 staan bepaalde visies op pijn, die leven bij zowel medici als patiënten, de erkenning van pijnbestrijding als universeel mensenrecht in de weg. Zo zou de overtuiging dat pijn een onvermijdelijk onderdeel is van het menselijk bestaan is nog altijd wijdverspreid zijn, evenals de visie dat fysieke pijn natuurlijk, heilzaam en van belang is voor het stellen van een diagnose. Op het eerste gezicht lijken deze, door de voorstanders van pijnbestrijding als mensenrecht geïdentificeerde, 'mythen' over de betekenis en zin van pijn inderdaad belemmeringen voor de toegang tot adequate pijnbestrijding. De zaak ligt evenwel complexer.

Om dit te begrijpen is van belang te weten om wie men zich bekommert. Grof gezegd gaat het om verschillende categorieën: ten eerste om lijdens aan acute pijn, ten tweede om mensen die pijn lijden als gevolg van een ziekte als kanker en ten derde om chronische pijnlijders. Daarbij is van belang dat de visie op chronische pijn steeds meer aan het veranderen is. Werd chronische pijn eerst gezien als het gevolg of symp-

toom van een onderliggende ziekte of verwonding, thans gaan er steeds vaker stemmen op om aanhoudende pijn te beschouwen als een ziekte op zichzelf. Tezamen met de verandering van de visie op en behandeling van chronische pijn, is de notie gegroeid dat chronische pijn zeer ingrijpend is voor de mensen die eraan lijden en hun naasten. De pijnlijder loopt het risico in een sociaal isolement te geraken en heeft te kampen met zowel economische als psychische problemen. Pijn gaat gepaard met existentiële en spirituele vragen en crises. Dit heeft onder behandelaars het besef doen postvatten dat een pijnlijder gebaat is bij een multidisciplinaire of interdisciplinaire benadering van zijn aandoening.

Mensenrecht en mythen

Ook de voorstanders van pijnbestrijding als mensenrecht beschouwen chronische pijn als een ziekte en vinden dat deze multidisciplinair moet worden aangepakt. Er moet volgens hen meer scholing komen van behandelaars om de pijnbestrijding toereikend en bereikbaar te maken.

Eén kwestie blijft daarbij evenwel onderbelicht en deze is gelegen in de eerder genoemde mythen rond pijn. Naast sociaal-economische omstandigheden kunnen deze zogenaamde mythen inderdaad een belemmering vormen voor een meer ruimhartig toekennen en toegankelijk maken van manieren om pijn te bestrijden. Maar, wanneer de vele dimensies van het voelen van pijn daadwerkelijk bij de bestrijding ervan worden betrokken, moet ook erkend worden dat ook mythen over pijn van belang kunnen zijn om tot een adequate behandeling van pijnklachten te komen. Vanuit de optiek van medici die pijnbestrijding als een universeel mensenrecht zien, kan het verkeerd zijn dat er vakgenoten en patiënten zijn die menen dat pijn een inherent deel uitmaakt van het leven. Ook kan men van mening verschillen over de vraag of pijn betekenis heeft of zin. Maar op het moment dat men dergelijke visies met harde hand bestrijdt zou het zomaar zo kunnen zijn dat de pijnbestrijding die men universeel toegankelijk wil maken, juist wordt belemmerd of in ieder geval niet dichterbij gebracht. Mogelijk is het voor sommige pijnlijders van belang om in de pijn die zij voelen betekenis te zien of zin te ontdekken. Als hen wordt voorgehouden dat die be-

tekenis of zin onjuist of onzinnig is, hun omgang met pijn en de bestrijding ervan (die zoals we zagen niet alleen met medicatie te maken heeft) minder binnen hun bereik omdat een voor hun belangrijke dimensie van de omgang met pijn wordt verworpen. De mensenrechtenbenadering van pijnbestrijding is, hoewel op zichzelf al complex, in ieder geval gebaat bij een daadwerkelijke multidisciplinaire benadering van fysieke pijn. Uitsluitend een juridisch-politieke benadering bovenop de medische, die iedere culturele, religieuze of folkloristische visie op pijn onverdroten bestrijdt, ontnemt de pijnbestrijding de breedte die zij zou moeten hebben. In de aan pijn toegekende zin kan mogelijk meer kennis over de bestrijding ervan gevonden worden dan in een louter ontkennen van deze betekenissen. Het streven naar een wereldwijde toegang tot pijnbestrijding heeft mythen nodig.

Amanda Kluveld is als historicus verbonden aan Faculteit der Cultuur- en Maatschappijwetenschappen van de Universiteit Maastricht.

Literatuur

- Brennan, F., Carr, B., Cousins, M. (2007) Pain Management: A Fundamental Human Right. *Anesthesia & Analgesia*, 105, pp. 205-221.
- Kluyeld, A. (2007) Pijn. *De terugkeer naar het paradijs en de wens er weer uit te ontsnappen*. Amsterdam: AP.
- Lewis, C.S. (1940) *The problem of pain*. New York: Macmillan.
- Mantegazza, P. (1880) *Fisiologia del dolore*. Florence: Paggi.
- Paus Johannes Paulus II (1984) *SALVIFICI DOLORIS. Over de christelijke zin van het menselijke lijden*.

Thema: Overpijnzingen

Algofobie: een kwaal van de moderne mens?

Norbert Vogel

In de literatuur wordt nogal eens gesteld dat de moderne mens veel minder in staat zou zijn om pijn te verdragen dan vroeger. Hij zou kleinmoedig zijn, terwijl de mens vroeger zijn leed geduldig droeg. In deze bijdrage wil ik laten zien dat de opvatting van de moderne algofobie een mythe is die op romantisch gezichtsbedrog berust.

Het fenomeen algofobie

Het woord “algofobie” komt van het Griekse “algos” (pijn) en “fobos” (angst, vrees). In de medische praktijk wordt het gebruikt voor een ziekelijke, panische angst voor pijn. Cultuurcritici hebben er echter een ruimere betekenis aan gegeven en beschouwen algofobie soms als een kenmerkende eigenschap of zwakte van “de moderne mens”. De primeur van het woordgebruik in deze ruime en depreciërende zin kan worden toegekend aan de Nederlandse medicus, psycholoog en fenomenoloog F.J.J. Buytendijk (1887-1974). In zijn klassieke studie *Over de pijn*, oorspronkelijk verschenen in 1943, stelt hij dat de moderne middelen voor de pijnbestrijding ertoe hebben geleid dat de mens veel minder dan vroeger in staat is om de pijn geduldig te verdragen. In landstroken waar de inwoners van vrijwel alle medische hulp verstoken zijn, zouden “berusting, moed en vertrouwen een dieper blijmoedigheid wekken dan de mogelijkheid op elk uur van de dag of nacht een arts telefonisch te kunnen ontbieden”. De moderne mens zou zich ergeren aan veel dingen die vroeger gelaten werden aanvaard:

“Hij ergert zich over het oud worden, over een lang ziekbed, veelal zelfs over de dood, maar zeker over pijn. Deze mag niet voorkomen. De moderne samenleving eist, dat de reeds gevonden middelen voor pijnbestrijding en pijnvoorkoming zullen wor-

den toegepast en beschikbaar zijn voor iedereen en overal....Zij eist ook van de geneeskunde, dat zij in haar vooruitgang van diagnostiek en genezing ook het voorkomen en wegnemen van pijn steeds meer uitbreidt. Men gaat steeds verder in deze eis, zoals elke arts, tandarts, chirurg of verloskundige weet. Er is een algofobie ontstaan, die in haar mateloosheid zelf tot een kwelling wordt en bovendien een kleinmoedigheid verwekt die, eenmaal aanwezig, ook tegenover andere ervaringen tot uiting komen moet.” (Buytendijk, 1943/1961)

De enorme en nog steeds stijgende omzet van pijnstillende middelen wordt onder meer aangevoerd als oorzaak van en als bewijs voor een toegenomen pijnperceptie. Zo neemt de Franse legerchirurg René Leriche (1879-1955), die als frontchirurg tijdens de Eerste Wereldoorlog veel amputaties zonder verdoving uitvoerde, zonder meer aan dat de moderne pijnbestrijding ertoe heeft geleid dat de moderne mens minder goed pijn kan verdragen. De oorzaak zou niet liggen in een verminderde “résistance morale” tegen pijn, maar in een fysiologische daling van de pijndrempel. Maar het bewijs voor deze toegenomen pijngevoeligheid berust op spaarzame en weinig overtuigende casuïstiek. Zo zouden koning Lodewijk XIV en kardinaal Richelieu ondanks pijnlijke ziekten hun zware verplichtingen zonder klagen hebben vervuld. En Buytendijk vermeldt hoe Dominique Jean Lorry, de befaamde legerchirurg van Napoleon, arm- en beenamputaties te velde verrichtte “waarbij de gewonde zittende toezag”. Deze opvatting van de afgenomen pijntolerantie van de moderne mens, soms gepaard gaand met een negatief waardeoordeel, lijkt door veel hedendaagse schrijvers zonder veel kritiek te worden overgenomen. Zo schrijft Amanda Kluvelde in haar boek *Pijn* (2007) dat historici, filosofen, antropologen en medici aannemen dat wij vroeger minder bang voor pijn zijn geweest en haar gelatener zouden hebben aanvaard. En in zijn fraaie studie *Pijn en cultuur* poneert de cultureel antropoloog Henk Driessen dat de bereidheid en het vermogen om pijn te verdragen, zijn afgenomen.

Wij kunnen niet minder verdragen, maar meer verhelpen

Bij de bewering dat men vroeger zoveel beter dan nu bereid en in staat zou zijn geweest om pijn te verdra-

gen, kan men veel vraagtekens plaatsen. Op de casuïstiek die als bewijs wordt aangevoerd valt heel wat af te dingen. Zo verzuimt Buytendijk te vermelden dat Napoleons legerchirurg Larry de “heroïek” van zijn zittend toekijkende operatiepatiënten te danken had aan het feit, dat zijn ingrepen bij extreme kou plaatsvonden en dat de te amputeren ledematen door de kou ongevoelig geworden waren. Ook houdt hij geen rekening met het empirische feit dat zeer ernstige verwondingen in het begin volkomen pijnloos kunnen zijn, een effect – naar wij nu weten – van een in het lichaam zelf aanwezig pijn-dempend systeem (endogene opiaten of endorfinen). Tot slot mag men niet vergeten dat het de mensen vóór 1846 – het jaar waarin de ether-narcose werd geïntroduceerd – sowieso aan de moed ontbrak om zich te laten opereren. Operaties werden alleen uitgevoerd in desperate gevallen, als uiterste redmiddel en bij levensbedreigende situaties.

Beweringen over de vermeende vroegere koelbloedigheid ten opzichte van pijn moeten wij met de nodige scepsis bezien. Er is méér dan voldoende casuïstiek aan te voeren die op het tegendeel zou wijzen. De pijnkreten van koning Frans II van Frankrijk (1544-1560), die aan een chronische oorontsteking leed, waren op straat te horen. Zelfs bij Friedrich Nietzsche, die zich zo beroemt op zijn heroïsch doorstaan en overwinnen van de pijn, treft men in zijn dagboeken een lange litanie van klachten aan. Hij neemt steeds hogere doses chloralhydraat om zich daarmee wat meer slaap en minder pijn te verschaffen, en wanneer er in zijn tijd effectieve middelen waren geweest om zijn migraineaanvallen te couperen, zou hij die ongetwijfeld hebben ingenomen.

Uiteraard kunnen wij tegenwoordig pijn *verhelpen* die men vroeger wel *moest* verdragen, maar dat impliceert nog niet dat men die pijn vroeger ook beter *kon* verdragen. Vroeger *moest* men van de nood wel een deugd maken. In een tijd dat effectieve en veilige pijnstillers ontbraken, kon het bedenken van een zingevend verhaal helpen om het ondraaglijke nog enigszins draaglijk te maken. Heroïsch verzet tegen of deemoedige acceptatie van de pijn werden verheven tot deugden, en de religieuze mens kon in de aardse pijn een middel zien om het hemels geluk te verdienen. Maar het zoeken naar pijnstilling is geen kwaal van de moderne tijd; het is een uitdaging die zo oud is als

de mensheid zelf. Sinds mensenheugenis wordt menselijk vernuft ingezet om pijn te verlichten. De heilzame werking van opium wordt al door de Soemeriërs vermeld op een kleitablet van 3400 v.Chr. De oude Egyptenaren gebruikten – blijkens de Ebers Papyrus van 1550 v.Chr. – reeds wilgenbladeren ter bestrijding van pijn, en Hippocrates beval wilgenbastextract aan tegen gewrichtspijnen. In oude tijden werd een scala aan kruiden en balsems ingezet, en in het oude China werd acupunctuur al 2500 jaar geleden gebruikt tegen vele soorten van pijn. In de Middeleeuwen bevatten geneesmiddelen tegen pijn soms wel 35 bestanddelen. Maar pas in 1897 werd acetylsalicylzuur, de eerste moderne en effectieve pijnstiller, gesynthetiseerd. Het enige dat “modern” is aan de huidige pijnbestrijding is de *effectiviteit* van de middelen, niet de *kleinmoedigheid* van hun gebruikers.

Het moraliserende verhaal over onze “moderne algofobie” doet dus geen recht aan de feiten. Dat mensen niet nodeloos pijn willen lijden is op zich geen verwerpelijke instelling. En zou de toegenomen consumptie van pijnstillers niet mede te maken hebben met het feit dat wij steeds ouder worden, meer kwalen krijgen – waaronder behandelbare, maar pijnlijke tumoren – en dus gegronde redenen hebben om pijnstillers te gebruiken? Pijndeskundigen zoals de Nederlandse anesthesioloog B.J.P. Crul wijzen er op dat er – vooral bij kanker en na operaties – eerder sprake is van een onderbehandeling dan van een overbehandeling van pijn, eerder van een weerstand tegen medicatie dan van overconsumptie.

Idealisering van het verleden

Het komt mij voor dat de beweringen over de koelbloedigheid van vroeger en de kleinmoedigheid van de moderne mens moeten worden opgevat als een vorm van romantisch gezichtsbedrog. Zij maken deel uit van het standaardrepertoire van critici van de moderne Westerse samenleving. Tot dat repertoire behoort ook het toeschrijven van alle denkbare tekortkomingen aan “de moderne mens”, die sterk contrasteren met de deugden van vroeger. Zo zou “de moderne mens” oppervlakkig, gejaagd, gehaast, ongeduldig zijn, hij zou geen tijd meer hebben voor bezinning op de diepere vragen van het leven, hij zou van zichzelf en van zijn natuurlijke leefmilieu zijn vervreemd en zich niet

meer verbonden voelen met eeuwenoude tradities. Hij zou materialistisch zijn, alleen maar geïnteresseerd zijn in consumeren, en hij zou geen oog meer hebben voor de metafysische dimensies van het bestaan. Dat alles natuurlijk in tegenstelling tot de vroegere mens, die al deze deugden nog wel bezat en bij wie al die ondeugden ontbraken. Algodobie past mooi in dat beeld: de door onze moderne consumptiemaatschappij bedorven oppervlakkige en hedonistische mens, die aan ieder pijntje onmiddellijk een eind maakt wil zien.

Maar zou dat alles waar zijn? Persoonlijk heb ik noch “de moderne mens”, noch “de vroegere mens” ooit ontmoet, laat staan dat ik hun pijngevoeligheid zou hebben kunnen vaststellen en vergelijken. Maar ik vrees dat de geïdealiseerde “vroegere mens” niet veel meer is dan een variant op Rousseaus “nobele wilde”, die men ook nergens aantreft in de echte wereld. Het beeld dat wordt geschetst is typisch het romantische, waarbij het vroegere altijd beter, altijd authentieker is dan het tegenwoordige.

Zowel in het verleden als in het heden treft men een grote variabiliteit aan – die vaak cultureel is bepaald – in de mate waarin men bereid en in staat is om pijn te verdragen. De “moderne algofobie” is niet meer dan een moderne mythe.

Norbert Vogel is gepensioneerd internist en thans deeltijd masterstudent filosofie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Literatuur

- Buytendijk, F.J.J. (1943, 4de druk 1961) *Over de pijn*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum
- Crul, B.J.P. (2007) *Mens en pijn. Problemen en perspectieven*. Nijmegen: Valkhof Pers
- Driessen, Henk (2002, 3de druk 2012) *Pijn en cultuur*. Amsterdam: Wereldbibliotheek
- Kluvel, Amanda (2007) *Pijn. De terugkeer naar het paradijs en de wens er weer uit te ontsnappen*, Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij De Arbeiderspers
- Leriche, René (3e édition 1949) *La chirurgie de la douleur*. Paris: Masson et Cie

Thema: Overpijnzingen

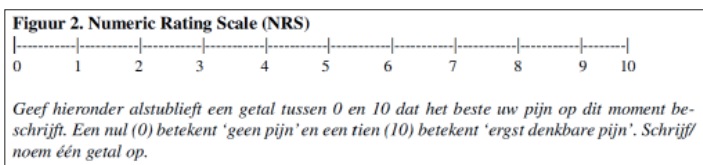
Naar draaglijke chronische pijn

Jasper de Jong en Lisan Ravensbergen

Er zijn tegenwoordig ziekenhuizen die zichzelf pijnvrij ziekenhuis noemen. Dit gaat dan echter vooral om vrijheid van acute pijn en niet van chronische pijn. Dat geeft een vertekend beeld. In dit artikel betogen we dat “pijnvrij” bij chronische pijnklachten vaak niet haalbaar is en de slogan “pijnvrij ziekenhuis” bij patiënten verkeerde verwachtingen wekt. In plaats daarvan zou er meer geïnvesteerd moeten worden in het helpen van chronische pijn patiënten met het accepteren van de pijn.

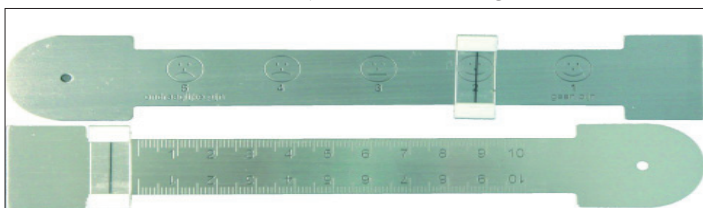
Het scoren van pijn

Het behandelen van chronische pijn is om verschillende redenen niet eenvoudig. Het begint al bij de pijnscore. Hoe meten wij de pijn van een patiënt? Pijn is subjectief en wij proberen dit zo objectief mogelijk te maken door patiënten te vragen hun pijn te scoren: de pijn die zij voelen, geven zij een score tussen 0 (geen pijn) en 10 (ergst denkbare pijn). Dit noemen we de Numeric Rating Scale (NRS).



figuur 1

Een andere manier is om op een pijnlijn van 100 mm te vragen aan te geven hoeveel pijn men heeft. Door de afstand vanaf de 0 in millimeters te meten en deze door tien te delen, krijg je dan de pijnscore tussen 0 en 10, dit noemen wij de Visual Analogue Scale (VAS).



figuur 2

Convet catalogus

Dit zijn de 2 meest gebruikte methodes die wetenschappelijk redelijk vergelijkbare resultaten opleveren. De methodes kennen echter ook een aantal beperkingen.

Ten eerste, hoewel artsen een score vanaf 4 (op een schaal van 1 tot 10) zien als meer dan milde pijn, ofwel ondraaglijke pijn, wil dit niet zeggen dat mensen een pijn boven de 4 ook automatisch ervaren als ondraaglijk. Ten tweede zien sommige patiënten de score als een rapportcijfer in plaats van een glijdende schaal. Daarom leggen zij de grens vaak bij 6 (een voldoende) en niet bij 4. Of patiënten geven met een hoger cijfer aan dat ze zich beter voelen, terwijl het volgens de artsen juist heviger pijn betekent. Ten derde is het moeilijk om pijn te vertalen naar een cijfer, zelfs bij één persoon. Dit blijkt uit onderzoek dat aantoont dat mensen een andere score aan hun pijn geven wanneer een arts de pijn uitvraagt dan wanneer een verpleegkundige dat doet. Ten vierde is het, nog afgezien van de betrouwbaarheid van het cijfer, de vraag wat je met de NRS of VAS nu eigenlijk meet, aangezien bijna iedere pijn wisselt in intensiteit over seconden, uren of dagen. Is de score een actuele waarde, een gemiddelde van afgelopen week, een piekpijnmetering of een dalpijnmetering? Om de pijnscore beter te kunnen duiden, kijken we ook naar andere scores om onder andere de kwaliteit van leven en beperkingen in functioneren te meten. Bij elkaar geeft dit een beter idee van de (on)draaglijkheid van de pijn.

Wat is er haalbaar in de chronische pijnbestrijding?

Voor mensen met chronische pijnen kennen we helaas vaak maar weinig goede therapieën met langdurige effecten. Eén behandeloptie is 'medicatie'. Het voordeel daarvan is dat als er voldoende effect is, de medicatie kan worden voortgezet zolang er pijn is. Helaas hebben de meeste pijnstillers veel bijwerkingen, zoals slaperigheid, concentratiestoornissen, duizeligheid en op de lange termijn gewinning, verslaving en botontkalking. Deze bijwerkingen betekenen voor mensen soms dat zij geen auto meer mogen rijden en/of op hun werk geen apparaten mogen bedienen. Een

ander nadeel is dat medicatie “slechts” bij één op de drie mensen voldoende werkt om een merkbare pijnstilling te creëren.

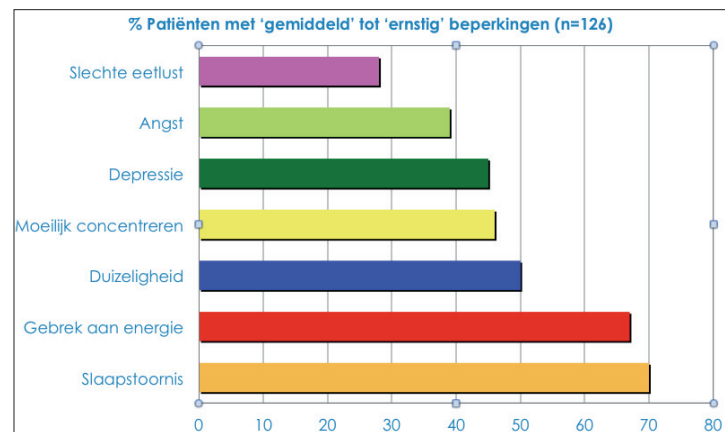
Een recentere ontwikkeling is neuromodulatie, een technologisch geavanceerde manier van pijnstilling. Bij neuromodulatie wordt een stimulatiekatheter met daarop elektrodes in de buurt van zenuwen geplaatst. Dit kan op meerdere locaties in het lichaam (hersenen, bij het ruggenmerg of zelfs in de buurt van kleinere zenuwen zoals in het litteken na een liesbreukoperatie). Via een geïmplanteerde batterij wordt er dan continu een stroom afgegeven aan de zenuw(en) waardoor de pijnscores sterk kunnen dalen. Dit werkt bijvoorbeeld goed bij mensen die ondanks een hernia-operatie aanhoudende beenpijn hebben. Echter, als er sprake is van meer rugpijn, faalt de behandeling vaker. Het nadeel van neuromodulatie is dat dit slechts voor een paar specifieke doelgroepen tot goede pijnstillende effecten leidt. Een ander nadeel is de prijs. We spreken hier al snel over een traject van €20.000,-. Over de vergoeding wordt gediscussieerd door pijnspecialisten en de verzekeraars. Wanneer het faalpercentage bij bepaalde indicaties groter wordt zal de verzekeraar dit bedrag liever niet vergoeden.

Een andere, meer reguliere, optie die wordt aangeboden in pijnklinieken zijn de “prikken”. Het gaat om bijvoorbeeld zenuwwortelblokkades (bij hernia-pijn) en facetblokkades (bij rugpijn). Hiermee wordt bij een deel van de mensen goede resultaten behaald. “Goed” is hier gedefinieerd als een pijnvermindering van 20-30%. Medisch gezien is het een succesvolle therapie als het effect meer dan 3 maanden aanhoudt. Maar je kunt je afvragen of dit voor patiënten een afdoende en/of reële verbetering is. Dit levert soms dilemma's op. Wanneer er alleen kortdurende effecten zijn, zou je kunnen zeggen dat deze, in tijden waarin er bezuinigd moet worden op de zorg, niet te verantwoord zijn. Toch denk ik dat er verschillende redenen zijn om toch te behandelen, ook wanneer de effecten alleen tijdelijk zijn. Ten eerste kunnen die paar maanden per jaar dat het beter gaat met de patiënt - de mens! - bijdragen aan de kwaliteit van leven. Verder kan zo'n periode voor een persoon nuttig zijn om weer op conditie te komen. Bovendien kan er op een ander niveau winst worden geboekt: bij iedere terugkeer van de klachten komt er ook meer inzicht van de patiënt

in zijn of haar eigen pijnsyndroom. Ook ontstaan er meer contactmomenten tussen arts en patiënt, die kunnen worden aangegrepen om het proces van pijnacceptatie te bespoedigen.

Hoe komen we dan toch tot een draaglijke pijn?

Het afgelopen decennium is de mogelijkheid tot een multidisciplinaire aanpak van ‘wenselijk’ tot ‘verplicht’ geworden binnen alle pijnklinieken in Nederland. Wij bedoelen hiermee dat we vanuit meerdere vakgebieden samenwerken aan een plan van aanpak om tot een draaglijke situatie te komen. Hierbij moet aandacht zijn voor de verschillende aspecten waarop pijn het leven negatief beïnvloedt, zoals onder andere slapeloosheid, beperkingen in bewegen en functioneren, depressie en de onmogelijkheid tot pijnacceptatie. In deze denkwijze zien wij pijn niet meer als een symptoom maar als een ziektebeeld. We gaan er hier bij vanuit dat pijn als ziekte vele aspecten heeft. Je ziet dit terug bij mensen met langdurige pijnsyndromen. Uit onderzoek blijkt dat deze mensen naast van pijn ook in grote mate last hebben van concentratieproblemen, slaapstoornissen, gebrek aan energie, duizeligheid, depressie, angst en slechte eetlust.



figuur 3: Dit is een bewerkte versie uit het artikel van: Meyer-Rosberg et al. *Eur J Pain* 2001;5:379-89. A comparison of the SF-36 and Nottingham Health Profile in patients with chronic neuropathic pain.

Bij de behandeling is het belangrijk dat behandelaars en patiënt samen eerst duidelijk hebben wat een mogelijk en haalbaar doel is, zodat er geen irreële verwachtingen ontstaan. Bij onvoldoende communicatie hierover loop je bijvoorbeeld het risico dat de patiënt

en zijn omgeving een pijnvermindering van 20% zien als een falende behandeling terwijl de dokter dit als een succesvolle behandeling ziet. Na het vaststellen van een haalbaar doel kunnen de pijn en bijkomende beperkingen op meerdere manieren worden aangepakt. Dit doen we middels revalidatie, fysiotherapie, psychologische begeleiding, en ook de hierboven genoemde medicatie en prikken.

Draaglijke pijn wat is dat precies?

Pijn is afhankelijk van meerdere factoren zoals lichamelijke beperkingen, emotioneel welbevinden, spanningen etc. De enige die kan bepalen of een pijn draaglijk is, is de patiënt zelf. Dit lijkt dus een duidelijk vaststaand feit, maar we weten dat door goede uitleg, cursussen en therapieën het lijden aan de pijn verminderd kan worden, zonder dat de in het begin van de behandeling aanwezige pijn daadwerkelijk is veranderd.

Casus

Een man van 45 jaar heeft sinds enkele jaren rug- en beenpijn na twee herniaoperaties in de onderrug, hij moppert steeds vaker, voelt zich somber en heeft een beperkte actieradius.

Aangezien de pijn sinds meerdere jaren bestaat, is de kans op volledige genezing zeer gering. En indien dit toch optreedt, dan komt dit waarschijnlijk eerder door de soms verrassende herstelmogelijkheden van het menselijk lichaam dan door medisch handelen.

Hiervoor dienen wij wel in ons eerste contact met deze man vast te stellen dat er geen sprake is van een pijnsyndroom waarvoor toch nog genezende (therapeutische) mogelijkheden zijn. Soms kan een langdurig pijntraject zo complex zijn, dat het niet opvalt, dat onder al deze langdurig bestaande klachten zich bijvoorbeeld een nieuwe hernia heeft ontwikkeld, die wellicht met een operatie verbeterd kan worden. De arts en de patiënt dienen vervolgens samen een doel vast te stellen. Hierbij kijkt de arts naar het reële haalbare en de patiënt vooral naar eigen wensen. Het hieruit voortvloeiende doel zou dan kunnen zijn: beter te kunnen bewegen, zodat hij vaker zijn moeder kan bezoeken, die op de tweede verdieping woont en waar geen lift naartoe gaat. Een zenuwwortelblokkade biedt vaak een mogelijkheid om de beenpijn te

verbeteren. Het effect duurt naar verwachting echter niet langer dan 6-9 maanden. Na de behandeling kun je middels extra fysiotherapie proberen de fysieke fitheid en het uithoudingsvermogen te verbeteren, zodat deze man bij uitwerken van de behandeling toch beter in staat blijft twee trappen te lopen ondanks zijn pijn. Hij zal na uitwerken van de prik wel weer pijn toename hebben maar dit hopelijk, door verhoogde bewegingsmogelijkheden, toch als beter draaglijk beschouwen. Verder hopen we dat door deze toegenomen actieradius ook zijn sociale contacten zijn toegenomen en daardoor zijn sombere gevoelens verminderd.

Acceptatie van de pijn

Uit bovenstaande blijkt dus dat “pijnvrij” vaak geen haalbaar doel is. Maar in hoeverre kun je van mensen verwachten dat zij het pad inslaan van “werken aan pijnacceptatie” via bijvoorbeeld een psycholoog? Veel mensen worden boos of afhoudend bij het woord “psycholoog”. Ook revalidatie is niet voor iedereen acceptabel. Bij revalidatie is veel aandacht voor fysieke verbetering, inzicht in pijn en soms is het gericht op het anders uitvoeren van dagelijkse bezigheden of aanpassingen in de eigen leefomgeving om hierdoor meer te kunnen. Dit zijn intensieve trajecten en pijnvermindering is vaak niet het doel.

Als we kijken naar het beschikbare bewijs voor goede behandelingen, dan is bij herhaling aange-toond dat met name multidisciplinair behandelen en zelfmanagement tot goede resultaten leiden. De kunst is dus mensen voor deze aanpak te interesseren. Daarvoor moet de patiënt eerst een eigen proces doorlopen. Voordat een patiënt de pijn kan accepteren zie je (net als bij de rouwverwerking) veelal periodes van – achtereenvolgens - ontkenning, boosheid, verdriet en een zoektocht naar een behandelbare oorzaak. De duur tot pijnacceptatie wisselt enorm. Wij zien mensen die deze fase in een jaar bereiken en mensen die nooit zover komen. Bij uitblijvende acceptatie en het niet op kunnen geven van de zoektocht naar een behandelbare oorzaak, krijgen wij binnen de pijnkliniek veel te maken met verzoeken tot *second opinion*. Het nut hiervan is bij deze mensen tweeledig: 1. Een zogenaamde “frisse blik” op hun vaak uitgebreide probleem kan soms tot nieuwe inzichten of behandelingen leiden, 2. Bij een herhaling van het bericht dat er

geen behandeling mogelijk is, proberen wij dit in te zetten om de patiënt te helpen bij de acceptatie van de pijn.

Pijnacceptatie zegt iets over de mate van weerstand die je biedt tegen je pijn. Deze weerstand uit zich in de voortgaande zoektocht naar een behandelbare oorzaak op internet, second opinions, etc. Dit kost veel negatieve energie en deze emotionele staat van niet-welbevinden vertaalt zich in een verhoogd lijden onder de pijn. Waar dit in het begin een logische en noodzakelijk reactie is, zal dit langzaam plaats moeten maken voor berusting en acceptatie om een acceptabel leven met de pijn mogelijk te maken.

Jasper de Jong en Lisan Ravensbergen zijn beiden anesthesioloog-pijnspecialist op de afdeling anesthesiologie en pijnbestrijding bij het Westfriesgasthuis te Hoorn.

Uit de Vereniging

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe. U kunt uw aanmelding mailen naar: s.vanvliet@uu.nl. Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het *Podium voor Bio-ethiek* en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

- De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 40.
- AIO's en studenten betalen € 25.
- Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijkse gratis ontvangst van het *Podium voor bio-ethiek*.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Thema: Overpijnzigen

De pijn is voorbij

Joke Herngreen

Na 10 maanden revalidatie loop ik nu goed met mijn twee nieuwe knieën.

Aan de eerste operatie van de twee - ik was 69 - ging een jarenlange periode vooraf van toenemend moeilijk lopen. Mijn knieën deden soms pijn en gaandeweg meer, langduriger. Toen het wandelen niet meer ging, 10 jaar daarvoor, ben ik gaan paardrijden, waar de knieën ook wel pijn mee deden, maar minder. Ik kwam vooruit en kon de natuur in na een paar jaar. Toen het schaatsen niet meer ging hield ik er mee op en stapte over op zwemmen. Het hardlopen was natuurlijk als eerste onmogelijk geworden. Ik werd steeds efficiënter, thuis en op het werk, zodat ik minder vaak hoefde te lopen.

De laatste jaren hoefde ik niet meer ik achter de oppaskinderen aan te rennen; en op mijn schouders nemen was toch al langer onmogelijk. Kinderen groeien, worden niet meer opgetild, lopen als ze groter worden niet meer impulsief weg. Het ging gelijk op met de ontwikkeling van de knieslijtage.

Ik liet de pijn niet tot me doordringen. Het hielp dat ik sinds mijn jeugd veel pijn te verduren had gehad, ik was er aan gewend om pijn te negeren. Zo moet je het doen met chronische pijn, anders kan je er niet mee leven, is mijn ervaring.

Ik werd zelden 's nachts wakker van de pijn, met of zonder paracetamol zakte het ook wel weer af. Ook overdag verdroeg ik de pijn lange tijd voordat ik er een paracetamol voor nam. Sterkere pijnmedicatie ging niet samen met mijn andere medicijnen.

Eigenlijk was ik me de pijn het meest bewust in mijn werk, als specialist ouderengeneeskunde, omdat pijn zoveel voorkomt. De ondersteuning die ik kon geven door maatregelen om de pijn te verminderen en de rust die dat kon brengen, gaven mij voldoening. Ik had het gevoel dat ik de opluchting kon meevoelen. Ook kwam ik in het werk tegen dat ieder op zijn eigen wijze pijn ervaart, hoe erg dat voor iemand is kan een ander niet bepalen; je moet gewoon uitgaan van wat de patiënt je laat weten. Ten slotte is het bij een onrustige

Column

demente patiënt die zich niet meer kan uiten, altijd de moeite na te gaan of goede pijnbestrijding rust brengt.

Ik liep op het laatst langzaam en ik meed afstanden groter dan enkele honderden meters. Je kan in Amsterdam overal op de fiets komen. Ineens had ik O-benen. Meer dan 3 kilo kon ik niet in mijn rugzak nemen zonder achteraf veel pijn in mijn knieën. Dus een boodschappenkarretje gekocht, een zeker teken van de ouderdom, leek mij.

Dit alles besef ik nu pas volledig, nu het lopen weer vlot gaat en de pijn grotendeels verdwenen is. Ik heb me niet gerealiseerd hoeveel energie de pijn verbruikte, of liever, ik was me niet bewust van de hoeveelheid energie die ik verbruikte in het verduren van de pijn. Ik zou het achteraf niet anders gedaan hebben, de knieoperatie pas laten doen toen het echt niet anders meer kon, maar ik heb me niet voluit gerealiseerd wat het me kostte.

Joke Herngreen is specialist ouderengeneeskunde n.p.

Thema: Overpijnzigen

Pijn: ervaring en uitdrukking

Wim Dekkers

Sinds een aantal decennia wordt er op allerlei terreinen wetenschappelijk onderzoek naar pijn verricht. Pijn is echter geen oplosbaar wetenschappelijk raadsel. Het is eerder een mysterie dat zijn geheim nooit zal prijsgeven, maar ten opzichte waarvan we ons niettemin zullen moeten verhouden. Ik belicht enkele aspecten van pijn, die evenzeer onze aandacht verdienen. Pijn raakt de kern van ons bestaan, is een subjectieve ervaring, die echter maar lastig kan worden gedeeld.

Bestaan

In zijn klassieke boek *Over de pijn* spreekt de arts en psycholoog F.J.J. Buytendijk (1943) over de ontologische dimensie van pijn. Daarmee doelt hij op de wijze waarop pijn (mede)bepalend is voor ons bestaan. Trefend heeft hij het lijden van pijn omschreven als een geraakt worden van de mens "in zijn intiemste eenheid, zijn psychofysische natuurlijkheid, waardoor het ik met zijn eigen lichaam in conflict komt, terwijl het toch aan dit lichaam in zijn pijnlijkheid gebonden blijft" (p. 170). Pijn - zeker hevige pijn - veroorzaakt een existentiële breuk in het mens zijn, een breuk tussen het ik en het lichaam: "Niet een ander, niet een vreemde, niet een incident, een woord of een gedachte, zelfs niet een ziekte of de dood, als phaenomenaal zelfstandige macht, maar ons eigen lichaam kwelt ons, als het pijnlijk wordt. Mijn hand, mijn hoofd, doet mij pijn!" (p. 29). Pijn confronteert ons met ons lichamelijke zelf. Pijn desorganiseert onze biologische en psychische structuur zonder echter onze persoonlijke existentie aan te tasten.

Volgens literatuurwetenschapper Elaine Scarry (1985) heeft pijn de betekenis van een existentiële zekerheid. Pijn leidt tot de grootst mogelijke zekerheid dat we bestaan. Als variant op het Cartesiaanse 'cogito, ergo sum', schrijft zij 'doleo, ergo sum'. Pijn maakt de

mens niet alleen letterlijk, maar ook figuurlijk wakker. Hierbij is echter een kanttekening op zijn plaats. Er zijn namelijk grenzen aan wat we aan pijn kunnen verdragen en aan de bestaanszekerheid als gevolg van pijn. Bij extreme pijn capituleert de mens als het ware en verliest hij het bewustzijn. Folteraars weten precies hoe zij zich juist op dit grensvlak tussen bewustzijn en bewustzijnsverlies moeten bewegen.

Ervaring

Pijn hoort bij het leven. Vanaf haar ontstaan heeft de mensheid pijn geleden en er zijn geen aanwijzingen dat dit eens zal ophouden. "Pain is as elemental as fire or ice. Like love, it belongs to the most basic human experiences that make us who we are," schrijft David Morris (1991, p. 1). Alhoewel we allemaal weten wat pijn is, is het lastig een definitie te geven. Vaak wordt eenvoudigweg gezegd: pijn is 'au' of 'als het zeer doet.' Toch heeft de International Association for the Study of Pain (IASP) in de jaren tachtig van de 20e eeuw een omschrijving gegeven die internationaal nog steeds de standaard is: "Pain is an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage." Het belang van deze definitie is gelegen in de constatering dat pijn niet alleen een sensorische, maar ook een emotionele ervaring is en dat een weefselbeschadiging geen noodzakelijke voorwaarde is om van pijn te kunnen spreken. Pijn is eerst en vooral een subjectieve ervaring, die niet door anderen kan worden gedeeld, hoe nabij men degene die pijn lijdt ook is.

Dat pijn niet alleen maar een sensorische ervaring is, blijkt ook uit het feit dat (hevige) lichamelijke pijn geen intentioneel object heeft, dat wil zeggen niet verwijst naar iets in de buitenwereld. Uiteraard kan pijn verband houden met bepaalde leefomstandigheden, maar dit verwijzende aspect verdwijnt meer en meer, naarmate de pijn heviger wordt. Indien pijn ondraaglijk wordt, is het bewustzijn gekrompen tot een pure beleving van bewustzijn, een puur bewustzijn van pijn en van niets anders. Scarry noemt hevige fysieke pijn op paradoxale wijze 'een intentionele toestand zonder intentioneel object'. Met deze uitdrukking wil zij niet zozeer de signaalfunctie van pijn (het intentionele aspect) ontkennen, maar aangeven dat deze ingeval van hevige fysieke pijn onbe-

langrijk is geworden. Dan is de ervaring van pijn er een van eenzaamheid en van een vergaand verlies van de wereld. Het pijnlijdende ik is geïsoleerd en gevangen in het pijnbewustzijn. Tussen de pijn en het ik zijn de grenzen verdwenen. Pijn is dan een gevoel zonder voorstelling geworden.

Uitdrukking

Het is niet alleen lastig te omschrijven wat pijn in het algemeen is. Het is nog moeilijker uitdrukking te geven aan de aard van individueel geleden pijn. De in de geneeskunde veelgebruikte pijnschalen zijn geschikt om de mate van pijn enigszins in kaart te brengen, maar het zijn slechts schamele meetinstrumenten in vergelijking met de fenomenale complexiteit en rijkdom van het verschijnsel pijn. Het is onmogelijk pijn als een subjectieve ervaring objectief te bepalen. Ook al kunnen we pijn met behulp van pijnschalen enigszins kwantificeren, uitdrukking geven aan de kwaliteit ervan is lastig.

Pijn is een uitdaging voor ons taalgebruik. Pijnlijders uiten zich vaak in uitdrukkingen als ‘er zijn geen woorden voor’, ‘het is niet te beschrijven’, ‘het is niet te filmen.’ Meer dan andere lichamelijke ervaringen verzet pijn zich tegen verbalisatie. Bij heftige pijn zijn er geen woorden meer, alleen maar een kreunen, kermen of schreeuwen. Heftige pijn is pas achteraf, nadat de pijn is verminderd, te vatten in woorden. Maar ook dan is het lastig te omschrijven hoe de pijn aanvoelde. Pijn vraagt om metaforen. Omschrijvingen van pijn maken als het ware omtrekkende bewegingen zonder de kern te raken. Zij hebben vaak een ‘alsof-karakter’: ‘alsof er een spijker in mijn hoofd wordt geslagen’, ‘alsof ik bijeen wordt geknepen’ etc. We kunnen ons pijn ook niet herinneren zoals we een gebeurtenis, landschap, muziekstuk, film of boek weer voor de geest kunnen halen. We kunnen ons wel herinneren dat we pijn hadden, maar we kunnen die pijn niet opnieuw oproepen, voelen en beleven. Terugdenkend aan een muziekstuk, boek of film, kunnen we wel de betreffende melodie en klankkleur, woorden en verhaallijnen, en beelden weer voor ons geestesoog doen verschijnen.

Ondanks onze beperkte vermogens de kwaliteit van pijn in woorden te vatten, bestaan er talrijke literaire pogingen pijn te beschrijven. Vrij willekeurig citeer ik hieronder drie schrijvers, respectievelijk over

het geleidelijk opkomen van pijn, het verdwijnen van pijn en over hoe een zorgverlener aankijkt tegen pijn.

In zijn verhaal *Het pijncontinuum* schrijft Harold Brodkey: “Plotseling zonder duidelijke overgang, glij je – gleeed ik – een grijze olieachtige, flakkerend verlichte hoes van vrijwel volledige pijn binnen. Ik zou kunnen zeggen dat de hachelijkheid van mijn situatie mijn aandacht zo opsloopte dat ik alles vergat, alles verloor wat me zintuiglijk vertrouwd was, dat ik het besef van een nabijgelegen staat van pijnloosheid verloor” (citaat in: Van der Horst, 2004, p. 34).

In Philip Roth's *Les in anatomie* beschrijft de hoofdpersoon, Nathan Zuckerman, het verdwijnen van pijn als volgt: “Pijn golven die longitudinaal aan het silhouet van zijn torso ontsprongen, over de grond kronkelden, zich over het meubilair verspreidden, tussen de latten van zijn luiken door naar buiten glipten, zijn hele appartement vulden, het hele gebouw, alle ramen en sponningen deden trillen – het geraas van zijn uitgedreven aandoening dat weerklonk over heel Manhattan, en de avondeditie van de Post die van de persen rolde met de kop: ZUCKERMAN EINDELIJK ZONDER PIJN ...” (Citaat in: Van der Geest, 2004, p. 60-61).

Niet alleen patiënten, ook zorgverleners worstelen met het onder woorden brengen van het fenomeen pijn. Anna Enquist beschrijft in *De verdoovers* het werk van pijnteams. Suzan, een anesthesiologe in opleiding stelt zich de pijn voor als “een vlamvend rode, verzen-gende vuurbal die op de liggende hulpeloze patiënt afkomt en alles dreigt te vernietigen.” Enquist vervolgt dan: “Hoe zij dan opstaat, een greep doet in de opiumkoffer, de verlossende medicatie inspuit. De patiënt ontspant, de rust daalt neer, de vuurbal lost op. Dan glimlacht ze even en voelt ze een diepe tevredenheid” (Enquist, 2011).

Realiteit versus fictie?

Veel geciteerd is de uitspraak van Virginia Woolf in haar essay *On Being Ill*: “English, which can express the thoughts of Hamlet and the tragedy of Lear, has no words for the shiver and the headache. [...] The merest schoolgirl, when she falls in love, has Shakespeare and Keats to speak for her; but let a sufferer try to describe a pain in his head to a doctor and language at once runs dry.” Als Virginia Woolf gelijk heeft – en ik ben geneigd met haar in te stemmen – is het lastiger om

pijn dan om (bijvoorbeeld) gevoelens van liefde te beschrijven. Dit komt omdat pijn, meer dan liefde, eerst en vooral een (negatieve) lichamelijke ervaring is. Bovendien neemt hevige pijn ons dermate in beslag dat we er geen woorden aan kunnen besteden en is een beschrijving achteraf niet mogelijk, omdat de herinnering van de pijn snel vervaagt.

Metaforen geven inzicht en we kunnen niet zonder, maar het 'alsof-karakter' er van speelt ons parten. De metaforische omschrijvingen van pijn in bovenstaande citaten zijn fantasierijk en spreken tot de verbeelding. Zij helpen ons enigszins inzicht te krijgen in de pijnervaring van de ander. Al lezende worden we er van doordrongen dat de ander wel erg veel pijn heeft geleden. Toch lijkt er een zekere kloof te bestaan tussen de lastig uit te drukken realiteit van pijn en de fictieve beschrijvingen in de literatuur. Deze kloof betekent echter niet dat wat schrijvers doen, louter fantasie is. Ook zij weten wat pijn - eventueel hevige pijn - is uit eigen ervaring, maar zij zijn bovendien gezegend met een meer dan gemiddelde verbeeldingskracht.

Wim Dekkers is arts en filosoof en gepensioneerd UHD Filosofie van de Geneeskunde, IQ Healthcare, Radboudumc.

Literatuur

- Buytendijk FJJ (1943). *Over de pijn*. Utrecht: Het Spectrum.
- Enquist A (2012). *De verdoovers*. Utrecht: De Arbeiderspers.
- Geest S van der (2004). Pijn: geen woorden. In: Oderwald, Neuvel, Hertogh (red.). *Pijn. Over literatuur en lijden*. Utrecht: De Tijdstroom, p. 57-63.
- Horst H van der (2004). *De ongerijmdheid van pijn*. In: Oderwald, Neuvel, Hertogh (red.), p. 31-39.
- Morris DB (1991). *The Culture of Pain*. Berkeley: University of California Press.
- Scarry E (1985). *The Body in Pain*. Oxford University Press.

Thema: Overpijnzingen

Wat moet er worden geheeld?

Irene van de Giessen

Het denken over pijn is in de loop van de eeuwen sterk veranderd. Waar de Romeinen pijn zagen als het lijden dat voortvloeide uit een strafbaar feit, zien wij het tegenwoordig vooral als uiting van een fysiek of psychisch mankement. Deze laatste zienswijze heeft ingrijpende gevolgen gehad op mijn leven.

Poena of pijn?

Wie naar de betekenis van het woord pijn zoekt stuit op het Latijnse woord 'poena'. Poena was de Romeinse godin van de straf en wraak. Het woord poena werd oorspronkelijk gebruikt om de straf die volgde op een strafbaar feit aan te duiden (punishment). Na verloop van tijd werd het woord steeds meer gebruikt om het lijden aan te duiden, dat voortvloeide uit een strafbaar feit. Uit vroege geschriften blijkt dat (ernstig) psychisch lijden en pijn woorden waren die inwisselbaar waren. De psychologische dimensie van het ervaren van pijn raakte echter vrijwel uit beeld nadat René Descartes schreef dat pijn als een signaal van fysiek disfunctioneren gezien moest worden. Hoewel op zijn uitleg het nodige was aan te merken, grepen artsen het wereldwijd aan om pijn te zien als een teken van onderliggende weefselbeschadiging. Pas toen Sigmund Freud schreef over mensen die leden aan 'hysterie', werd het gegeven dat pijn soms ook zonder aanwijsbare lichamelijke oorzaak ontstaat weer interessant. Dit soort pijn kon volgens hem gezien worden als uiting van een onderliggend psychiatrisch probleem. Zowel Descartes als Freud zagen pijn dus als uiting van 'ziekte'. Dat was opvallend afwijkend van de wijze waarop pijn werd gezien door de Romeinen. Poena wees immers op de pijn, die logischer wijze optrad ten gevolge van strafbaar handelen. Zij hoefde niet per definitie haar oorzaak te hebben in ziekte en was ook geen op zichzelf staande ziekte. In onze maatschappij is dat geen gangbare opvatting. Het bepaalde mijn levensloop op indringende wijze.

Pijn als overlevingsstrategie

Na de mededeling van de psychiater destijds dat ik de diagnose schizofrenie had, riep mijn pleegvader wanhopig: “Ze doet wel gek, maar volgens mij is ze niet gek”. In zijn visie was mijn gedrag, na langdurig mishandeld te zijn, géén teken van ziekte. Soms verzuchtte hij hardop dat het, na alles wat ik had meegemaakt, pas echt vreemd zou zijn als ik volstrekt ‘normaal’ gedrag zou vertonen. De idee dat er iets aan mij ‘gerepareerd’ moest worden bevreesde hem. Natuurlijk leed ik onder mijn ervaringen en was ik ernstig ontregeld, maar het betekende in zijn visie niet dat ik ziek was. Hij zag hoe de overlevingsstrategie, die ik in mijn gezin van herkomst had opgebouwd, in de omgeving van het pleeggezin niet meer afdoende functioneerde. Het was voor hem logisch dat ik niet meer in staat was om me staande te houden en onzeker, angstig en verward werd.

Het werd schrijnend duidelijk dat een gebrek aan verzorging, voeding, liefde en aandacht had geleid tot de noodzaak om een ingewikkelde overlevingsstrategie te ontwikkelen. Er was sprake van een tekort, niet van een stoornis.

Pijn als gevolg van schade

Mijn psychiater had volgens de DSM III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) echter het gelijk aan zijn zijde. Ik voldeed aan alle voorwaarden voor de diagnose schizofrenie. Hij vergat alleen te luisteren naar mijn verhaal. De samenhang met de problemen die ik had ontging hem. Hij nam de mening van mijn pleegvader niet serieus en betrok hem niet bij het proces. Aan beschermende factoren werd geen aandacht besteed. Ik zou altijd medicatie moeten blijven gebruiken, geen relatie krijgen, mijn opleiding niet afmaken en beschermd moeten wonen. Pas veel later begrepen mijn pleegvader en ik de consequenties van het gegeven dat een DSM-classificatie iets anders is dan een diagnose. Stemmen horen werd als symptoom bijvoorbeeld één-op-één aan de diagnose schizofrenie gekoppeld. De gevolgen van de opvatting dat schizofrenie berust op een hersenafwijking werden ons ook duidelijk. Al mijn gedrag werd gezien als uiting van mijn disfunctionerende hersenen. Wat ik ook deed, het maakte niet uit. Ik was immers ziek. Het nadrukkelijke verzoek van mijn pleegvader om

aandacht te besteden aan mijn trauma's stuitte op de overtuiging van de psychiater dat onherstelbare schade niet over zou gaan met praten. Men keek niet naar de oorzaak van mijn lijden, maar zag het *gevolg* van de trauma's die ik opliep als ziekte. Het leek op dweilen met de kraan open. De idee dat ik door mijn 'ziekte' geen onderdeel van mijn eigen oplossing kon zijn, resulteerde in langdurige gevoelens van vernedering en het gereduceerd worden tot mijn probleem.

Pijn als begrijpelijk effect van trauma

Dat mijn gedrag werd beoordeeld en behandeld als symptoom en niet als het begrijpelijke effect van trauma, weerhield mijn psychiater van de mogelijkheid om het te kunnen zien als mijn manier van omgaan met mijn ellende, boosheid, fysieke en emotionele pijn. Stemmen horen hielp me simpelweg om het leven aan te kunnen. De stem die me allerlei vreselijke dingen toewenste, had hij ook kunnen zien als een reactie op de mishandeling die ik te verduren had gehad. Wellicht zelfs als de echo van de stem van degene die me misbruikte, in plaats van als een symptoom van schizofrenie. De waan dat ik vergiftigd was, of dat er een zender in mijn lichaam zat, was misschien te begrijpen geweest wanneer hij zich had gerealiseerd dat ik door seksueel misbruik gewend was aan het feit dat er dingen tegen mijn wil bij me werden ingebracht.

Wat later begon ik mezelf te beschadigen. Mijn psychiater noemde dat een slechte 'copingstrategie'. Dat was rijkelijk beledigend omdat het in mijn ogen juist een hele effectieve manier was van omgaan met hetgeen ik meemaakte. In mijn jeugd zat ik nu eenmaal in een situatie waarin ik met niemand kon praten over wat er met mij gebeurde en was ik totaal afhankelijk. De machtsverschillen waren groot.

Door met mijn hoofd te bonken uitte ik hoe boos, verdrietig en woedend ik was. Buiten mezelf deed ik daarmee niemand anders pijn. Ik verdoofde me op die wijze tegen de akelige gevoelens die ik had.

Onbegrepen pijn in een harde wereld

“Tot overmaat van ramp”, zei de psychiater, “heb je ook nog een eetstoornis ontwikkeld!”. Voeding bood me inderdaad bijzondere mogelijkheden, maar op een andere manier dan hij dacht. Wanneer ik me eenzaam voelde kon ik een doos negerzoenen opeten en voelde

me niet meer zo eenzaam. Daarna schaamde ik me en besepte dat ik me had laten gaan. Vervolgens ontdekte ik dat ik kon overgeven. Ik voelde daardoor dat ik controle had. Toen ik het vasten ontdekte was dat helemaal fantastisch. Ik steeg daarmee boven mijn lichaam en alle menselijke behoeften uit. Ik voelde me hierdoor erg machtig. Het was een van de manieren waarop ik nog enige controle had in een wereld die onbeschrijfelijk hard was en waar ik op ieder willekeurig moment door geweld kon worden getroffen. Mijn psychiater heeft niet ontdekt dat de paranoia waaraan ik leed, verklaarbaar was omdat alle vertrouwen in andere mensen aan stukken was geslagen. Hij miste het signaal jammerlijk. Ik kende immers maar weinig ervaringen van echte veiligheid en had nauwelijks mogelijkheden om te voorkomen dat ik mishandeld of misbruikt zou worden. Mij werd regelmatig verweten dat ik manipuleerde. In mijn omstandigheden was dit logisch. Doordat mijn ouders me hadden geprobeerd te boetseren naar hun wensen en idealen, was ik in de war geraakt over mijn identiteit. Onder die omstandigheden was het bepaald niet gemakkelijk om te accepteren of te geloven dat ik iemand was die bescherming, zorg en vriendelijkheid verdiende. Daarbij liet ik een vreemd wisselend beeld van dissociatieve delen van 'mijn zelf' zien. Dat het de wereld misschien iets zou kunnen leren over de ontwikkeling van de persoonlijkheid, het geheugen en de lastige filosofische vraag of er zoiets is dat continu aanwezig is als 'zelf', was in die jaren nog niet iets dat ook maar in de geringste mate werd overwogen.

Pijn als waardevolle informatie

Ik herstelde door minutieus onderzoek te doen naar mijn symptomen en bracht mijn eigen verhaal hiermee in relatie. Mijn pleegvader, lotgenoten en mijn coach die mijn symptomen als waardevolle (vaak symbolische) informatie beschouwden over tekorten in mijn leven, ontmantelden daarmee de leugen dat mijn symptomen zelf het probleem waren. Training van mijn lichaam en brein maakte duidelijk dat de totale ontregeling die bij mij had plaatsgevonden, het logische gevolg was van de mishandelingen die ik had ondergaan. De mensen die *luisterden* naar de inzichten die ik had over mijn ervaringen en accepteerden dat extreme gebeurtenissen leiden tot extreme gedragin-

gen (en dus ook extreme pijn / psychisch leed) om te kunnen overleven, maakten het verschil. Zij beseften dat het (opnieuw) aangaan van helende relaties voor mij (ook met mezelf) essentieel was en sloten zichzelf daar niet voor af. Gezondheid en niet ziekte was hun belangrijkste gespreksonderwerp. Er was geen grotere pijnstillers dan dat. Ik moest leren omgaan met mijn pijn en deze leren omarmen als deel van het leven en belangrijke bron van kennis.

Het belang van luisteren

De opvatting dat pijn niet altijd hoeft te wijzen op weefselbeschadiging of een onderliggend psychiatrisch probleem is vandaag de dag nog steeds geen gemeengoed. Gelukkig is er wel meer aandacht voor pijn in de psychiatrie. De groeiende aandacht voor somatisch onverklaarbare lichamelijke klachten (SOLK) is hoopvol. Steeds meer mensen in de psychiatrie krijgen het verzoek om in te vullen hoeveel pijn men heeft op een schaal van 1 tot 10. Trauma wordt als de factor gezien die verantwoordelijk is voor 30% van alle psychische aandoeningen. Desondanks blijft de acceptatie van het verband tussen trauma en psychoses voor veel partijen (hulpverleners, familieleden en cliënten zelf) moeilijk. Toenemende bewustwording over de gevolgen van (kinder)mishandeling en specifiek seksueel misbruik (van kinderen) in de psychiatrie en onze samenleving doet daar niets aan af. We vinden we het nog steeds heel moeilijk om hiermee geconfronteerd te worden. In het algemeen denken we er graag over als 'iets dat zich ergens anders afspeelt'. Want wat als je moet nadenken over het feit dat mishandeling en misbruik ook in jouw omgeving kan gebeuren of dat mensen in je omgeving kunnen lijden ten gevolge van jouw acties? Pijn opvatten als de normale reactie (poena) op een strafbare overtreding is nog geen gemeengoed. Laat staan dat ernstig psychisch leed gezien zou kunnen worden als pijn. Onder invloed van de herstelbeweging (de beweging waarbij patiënten met ernstige psychische aandoeningen begrepen dat de medische wereld hen niet genoeg kon helpen en besloten zelf de verantwoordelijkheid voor hun herstel te nemen. Ze zochten daarbij naar manieren om zichzelf en anderen te helpen) en door kennis over traumabehandeling weet men dat luisteren naar het verhaal van mensen die ernstig

misbruik of geweld meemaken, belangrijk is. De vraag is echter waar men naar luistert als men blijft uitgaan van ziekte. Trauma is immers een volstrekt normale reactie op abnormale omstandigheden. Het vraagt in mijn visie dan ook niet dat er geluisterd wordt om nog beter helder te krijgen wat men moet 'repareren'. Iedere suggestie in die richting moet in het belang van het herstelproces voorkomen worden. Trauma vraagt naar luisteren om te 'helen'.

Irene van de Giessen is eigenaar van 'Hersteltalent' en 'Convalescent Talent', bestuurder van Kenniscentrum Phrenos en ervaringsdeskundige op de afdeling psychiatrie van het Admiraal De Ruyter Ziekenhuis.

Thema: Overpijnzigen

Fourteen stations – Het verbeelden van pijn

Ignace Schretlen

Nog geen drie weken na de start van het studiejaar moeten studenten die in Nijmegen aan de Radboud Universiteit met de studie rechten zijn begonnen al het eerste tentamen afleggen over hun kennis van de Nederlandse taal. Eigenlijk zou de medische faculteit hetzelfde moeten doen. Ook in de gezondheidszorg is immers zorgvuldig taalgebruik heel belangrijk. Door bezig te zijn met taal leert men bovendien ook hoe moeilijk het is om lichamelijke sensaties en gevoelens in taal uit te drukken. Als medisch student leerde ik de anamnese afnemen zonder mij te realiseren hoe lastig het voor patiënten kan zijn om klachten te omschrijven. Hoe kun je bijvoorbeeld de aard van pijn verwoorden?

Als beeldend kunstenaar heb ik in het najaar van 2003 een poging gedaan om aspecten van pijn te verbeelden die in woorden nauwelijks zijn uit te drukken. In 1999 leidden de naderende dood van mijn vader en eigen gezondheidsproblemen tot een omwenteling in mijn stijl. Spontane expressiviteit maakte plaats voor de behoefte om conceptueel te werken: hierbij vormt een concept het startpunt en wordt gezocht naar een vorm om dit idee in beelden te vertalen. Als "format" gebruikte ik de kruisweg.

Binnen de rooms-katholieke traditie geeft de kruisweg in veertien staties de lijdensweg van Jezus weer. In mijn werk wordt de kruisweg niet in de traditionele betekenis gebruikt, maar als metafoor voor het lijden op de weg door het leven gebruikt. In de periode van 1999 tot 2008 maakte ik tien kruiswegen, waarbij slechts één expliciet naar het oorspronkelijke passieverhaal verwijst. Deze dateert uit 2002 en ontstond na de – aan de kruisweg refererende – series "Blessure" (1999) en "Gezichten van ziekte" (2000).

In de betreffende kruisweg uit 2002 wordt God gesymboliseerd door een onverschillig vogeltje dat

overal en nergens is: er is totaal geen betrokkenheid tot het lijden dat Jezus ondergaat op weg naar zijn dood aan het kruis. Jezus is ontleend aan de figuur die in “De Schreeuw” (1893) van Edvard Munch (1863-1944) centraal staat. Het kruis, waaraan wij zo gewend zijn dat we ons niet realiseren hoe wreed de kruisdood is, is vervangen door een levensgrote spijker.

Bij mijn streven om in een volgende serie pijn te verbeelden werd deze spijker behalve beeldelement ook een middel om beelden te maken. In de periode van 12 november tot 4 december 2003 maakte ik met spijkertjes en acrylverf (wit en zwart) een serie van 82 abstracte werken op papier (A4). Als ondergrond werd één en dezelfde zwart-wit foto gebruikt van enkele traptreden op het Griekse eiland Santorini, waarover een eerder (foto)project ging. Net als bij pijn is onduidelijk waar dit stukje trap vandaan komt en waar het naar toe gaat.

Uit deze 82 werken zijn een paar series gededuceerd, waaronder een compilatie van vier beelden onder de titel “De verbeelding van pijn” en de “Therastaties” (Thera is de Griekse benaming van Santorini). In 2014 werd uit de talrijke resterende beelden de serie “Fourteen Stations” samengesteld. De titel verwijst naar de veertien staties van de traditionele kruisweg. De werken met een snijlijn in het midden symboliseren de drie keer dat Jezus onder het kruis valt (staties 3, 7 en 9) – deze staties zijn niet te herleiden tot de Bijbel maar spreken mensen sterk aan - en de kruisafname (statie 13), een belangrijk thema in de kunst.

In tegenstelling tot de eerdere series die zijn ontstaan uit de 82 prenten is in “Fourteen Stations” duidelijk een lijn te zien: namelijk een verloop van zwart naar wit. Het is poging om licht toe te laten oftewel om hoop te bieden, hetgeen een nieuwe dimensie in dit deel van mijn werk vormt. Ongeacht of de pijn van fysieke of psychische aard is, komt hierdoor het accent op de verlichting ervan te liggen. Het laatste werk van “Fourteen Stations” is volledig wit maar hierin zijn nog wel de sporen van spijkers zichtbaar als de littekens die achterblijven.

Ignace Schretlen is arts en beeldend kunstenaar. Alle kruiswegen van Ignace Schretlen zijn gepubliceerd en/of museaal geëxposeerd. “Fourteen stations” (2014) was voor de eerste maal te zien op de tentoonstelling

“Weg van de Passie, staties die raken” in het Museum voor Religieuze Kunst te Uden.

Fourteen stations is te bezichtigen op de website van het Podium voor Bio-ethiek, www.nvbe.nl

Thema: Overpijnzingen

Anders kijken naar pijn door nieuwe DSM V

Wim Hullegie

Het menselijk bestaan gaat gepaard met klachten, ziekte en dood. De lijdensdruk van klachten bij mensen varieert. In de westerse samenleving is sprake van een exponentiële groei van de pijnindustrie.

Aan de hand van de mechanistische, klassieke cartesiaanse pijntheorie wordt in deze bijdrage een hardnekkig impliciet gedragspatroon beschreven en een nieuwe visie gepresenteerd op onbegrepen lichamelijke klachten.

Pijnindustrie

In Nederland is de 'pijnindustrie' booming business. Maar liefst één op de vijf Nederlanders heeft last van chronische pijn. Het gaat om pijn die langer dan drie maanden bestaat en jaren kan aanhouden. Eén op de vijf bezoeken aan de huisarts is gerelateerd aan chronische pijn. Eén op de tien afgegeven recepten betreft pijnmedicatie. Pijn is de meest gehoorde klacht op het spreekuur van de huisarts en vormt de belangrijkste indicatie voor fysiotherapie.¹ In de traditionele pijntheorie heerst de opvatting dat pijn in de lichaamsweefsels wordt gegenereerd en dat de pijnboodschap via pijnvezels wordt doorgegeven aan de hersenen die de pijn vervolgens signaleren. Dit wordt nociceptie genoemd. Over het algemeen wordt pijnveraring als synoniem gezien aan nociceptie.

De afgelopen jaren is echter duidelijk geworden dat pijn een grote betekeniscomponent heeft. Pijn wordt niet alleen bepaald door de mate waarin lichaamsweefsels daadwerkelijk gevaar lopen. Ook betekenisgeving en de inschatting van het gevaar voor de lichaamsweefsels kunnen de pijn beïnvloeden. Met andere woorden: pijn is geen input naar het brein toe (wat mensen vaak wel denken) maar de ervaring van pijn is een resultante (dus output) van allerlei neurofysiologische mecha-

nismen in het brein in relatie tot omgevingskenmerken (conditionering). Dus er is niet altijd een één-op-één relatie met weefselschade. Deze output is uiteraard niet statisch, maar varieert voortdurend.²

Zoektocht naar weefselschade

Om het mechanistische denken te begrijpen is het zinvol de geschiedenis van de bewegingsverschijnselen kort te bespreken. Het beschrijven van ziekte als een zelfstandige eenheid los van de individuele kenmerken van de zieke mens en zijn omgeving, kent zijn oorsprong in de 17e eeuw. Het was Descartes die met zijn mechanistisch model natuurverschijnselen reduceerde tot een model van materiedeeltjes. De mechanisering van ons wereldbeeld heeft ons veel goeds gebracht. De conceptuele vernieuwing van Descartes' kijk op de werking van het lichaam is moeilijk te overschatten. Het lichaam bestuderen vanuit de mechanica is vruchtbaar gebleken zoals we dagelijks kunnen zien, bijvoorbeeld bij het bekijken van technologisch hoogwaardige operaties op televisie. Inmiddels is echter gebleken dat de cartesiaanse theorie niet toepasbaar is op het fenomeen pijn.

De heersende mechanistische visie brengt met zich mee dat men denkt dat het 'pijnprobleem' oplosbaar zou moeten kunnen zijn; het is alleen een kwestie van de juiste oorzaak weten te vinden (focus gericht op de oorzaak). Onze omgang met een van de geest apart gezet lichaam - en daarmee een verkeerde omgang met het lichaam - is een vast gedragspatroon geworden. Dit gedragspatroon gaat in onze tijd ook nog gepaard met de aanwezigheid van een mondige burger die 'actor' geworden is met recht op een pijnloos bestaan.³ De intensiteit van de pijngewaarwording is daarbij de leidraad, vanuit de verkeerde cognities 'hoe meer pijn ik ervaar, des te groter is de schade in mijn lichaam' en 'zolang ik pijn heb, is er medisch gezien onvoldoende gedaan'. Dit verklaart onder meer het medisch shoppen en de groei van de pijnindustrie. De verantwoordelijkheid voor het wegnemen van de pijn wordt bij de arts of fysiotherapeut gelegd. Acceptatie in de zin van bereidheid om pijn te ervaren als iets wat nu eenmaal bij het leven hoort, past daar niet bij. Deze manier van denken heeft de gezondheidszorg inhoudelijk verdeeld. Het dualistische denken in 'soma' en 'psyche' werkt contraproductief en medicaliserend bij de beoordeling van klachten in algemene zin en in het bijzonder van klachten bij het

bewegen. Klachten worden gesomatiseerd of ge-psychologiseerd. Bij vijftig procent van de patiënten die bij een internist komen en dertig procent van de patiënten die bij een huisarts komen, levert de speurtocht naar somatische verklaringen onvoldoende op. Bij fysiotherapeuten levert deze zoektocht een indrukwekkende tsunami aan pseudo-diagnosen op.

Iedere keer wanneer een hulpverlener de patiënt weer gaat bekloppen en betasten of blootstelt aan visualiseringstechnieken in zijn speurtocht naar weefsel-schade of functiestoornissen, kan de patiënt vaster in zijn ziekteopvatting komen te zitten. Immers, daarmee neemt de hoop toe dat er op een dag een operatie, injectie, een medicijn of manipulatie gevonden wordt waarmee de pijn definitief kan worden uitgedoofd. Dit schijnbare houvast, leidt uiteindelijk tot frustraties bij zowel patiënten als hulpverleners.

Waarneming en traditionele pijntheorie

De manier waarop we over individuele pijnervaring praten wordt bepaald door de verworven geïnternaliseerde gedragspatronen. 'Pijn' wordt ostensief (aanschouwelijk) gedefinieerd vanuit een innerlijke gewaarwording. Hiermee wordt een zintuiglijke gewaarwording als tasten, proeven, ruiken, horen en zien bedoeld, die toonbaar, mededeelbaar of aanschouwelijk is. Het benoemen van een zintuiglijke gewaarwording werkt alleen in een context van een eerder begrepen conventie of taalspel, waarbij we ergens naar verwijzen of een geluid maken dat door de deelnemers wordt herkend. Dit etiketteren is gekoppeld aan een taalspel. Conceptueel kan de pijnsensatie niet analoog aan een zintuiglijke gewaarwording beschreven worden. Pijn is geen etiket zoals een gewaarwording van geluid of een tastgawaarwording die verwijst naar de omgeving. Volgens Wittgenstein is het praten over pijn een aangeleerd vervangmiddel voor het kreunen en ineenskrimpen, dat een natuurlijke uitdrukking van pijn is.⁴ Hulpverleners, in het bijzonder fysiotherapeuten, moeten zich realiseren dat pijnuitingen dus geen privéaangelegenheden zijn maar sociaal aangeleerde taaluitingen behorende bij de leefwereld. De gedragspatronen zijn hardnekkig en gebaseerd op negatieve gevoelens en gedachten rondom pijn. Door disciplineren en oefening hebben mensen feeling ontwikkeld voor wat gangbaar is in de eigen gemeenschap. Het an-

ders kijken naar pijn is contra-intuïtief. In de praktijk leidt dit tot misverstanden. Om uit deze hardnekkige impasse te komen is er hulp gekomen uit onverwachte hoek, namelijk de psychiatrie.

Shift in denken

Decennia lang heeft het spook van de somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) rondgedoold in de Nederlandse gezondheidszorg. In de, inmiddels achterhaalde, DSM IV werd de diagnose 'somatoforme stoornis' gebaseerd op de aan- of afwezigheid van een somatische verklaring, waardoor het dualistisch denken in lichaam en geest wordt versterkt. In de praktijk resulteerde dit in de richtlijn SOLK die, uit nood geboren, klinici een handvat gaf om in de praktijk van alledag koers te houden bij het begeleiden van patiënten met uiteenlopende klachten zonder eenduidige medische verklaring. De schaduwzijden zijn bekend. Enerzijds katalyseert de nadruk op het ontbreken van een somatische verklaring de psychologisering van een klacht waardoor patiënten zich niet serieus genomen voelen, maar anderzijds katalyseert deze mechanistische denkwijze de eindeloze zoektocht naar eenduidige één op één pathologie die de klachten volledig verklaren. Met de recente herordening van de 'somatoforme' stoornis in een 'somatisch-symptoomstoornis' in de nieuwe classificatie DSM V kan dit spook van "onverklaarbaar en onbegrepen lichamelijke klachten" aan banden worden gelegd. Het zijn de psychiaters die de hulpverleners en vooral fysiotherapeuten uit een "dualistische schizofrene houdgreep" kunnen halen. De kern van verandering is dat de clinicus moet erkennen dat somatische problemen van de patiënt vaak samengaan met psychische problemen. In de DSM-IV draaiden de criteria nog voornamelijk om het concept van het somatisch onverklaard-zijn van de symptomen, maar in de DSM-V wordt juist nadruk gelegd op de mate waarin de patiënt disproportionele of excessieve gedachten, gevoelens en gedragingen heeft rond zijn of haar somatische klachten.⁵ Sommige patiënten met lichamelijke aandoeningen, zoals een hartziekte of rugklachten, kunnen buitenproportionele en excessieve gedachten, gevoelens en gedragingen ten opzichte van hun aandoening ervaren. Door deze theoretische accentverschuiving verdwijnt de scheiding van lichaam

en geest en worden klinici in de praktijk aangemoedigd hun patiënten als geheel te onderzoeken.

Deze shift van denken vanuit de psychiatrie past volledig in de maatschappelijke transitie om te komen van zorg en ziekte naar gedrag en gezondheid.⁶ Bij het bevorderen van gedrag en gezondheid is het niet nodig om patiënten in een hokje te drukken. Het maakt niet meer uit of de klachten al dan niet verklaard zijn. Het gaat er om dat de klachten serieus genomen worden. Pas dan komt de nadruk meer te liggen op herstel van functioneren.

Dr. Wim Hulleger is fysiotherapeut bij FysioGym te Enschede en lector eerstelijns fysiotherapie bij de THIM Hogeschool in Nieuwegein.

Literatuur

1. Werkgroep SOLK (2005) Richtlijn SOLK. , Utrecht CBO.
2. Hulleger, W., Cingel v. R. (2011) *(Schijn)bewegingen in de fysiotherapie Nijmegen*.
3. Smit, H., Darwisme, (2010) *Monisme & ziekte*. Amsterdam Boom.
4. Grayling AC (2004) *Wittgenstein* Rotterdam Lemniscaat.
5. De Nederlandse vertaling van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (2014) 5th Edition Amsterdam Boom.
6. Raad voor Volksgezondheid (2010) *Van ZZ naar GG. Acht debatten, een sprekend verhaal*, Den Haag.

Thema: Overpijnzigen

Over innerlijke pijn

Kea Fogelberg

Leven zonder fysieke pijn is niet mogelijk. Richard B. Gunderman beschrijft in 2002 in zijn artikel 'Is suffering the enemy?' het ziektebeeld 'congenital insensitivity to pain (CIP)'. De kinderen geboren met het gendefect dat deze ziekte veroorzaakt, sterven meestal jong. Het ontbreken van pijnsensaties veroorzaakt dodelijke klinische beelden, zoals slecht genezende fracturen en wonden met infecties. Hieruit blijkt dat pijn een cruciale rol speelt bij het voortgaan van leven.

Pijn in praktijk

Het is een primaire reactie van iedere arts om bij pijn te gaan zoeken naar een verklaring van en een oplossing voor de pijn. Het ervaren van pijn is de eerste stap op weg naar herstel van een beschadigd orgaan of weefsel. Pijn wil niemand, je wilt dat het ophoudt, dus je gaat naar de dokter. Dit betekent dat pijn functioneel is.

Pijn in theorie

In 1975 schreef Dr. Willem Metz het boek 'Pijn, een teer punt'. Deze arts was medewerker van het Nederlands Instituut voor Preventieve Geneeskunde TNO en heeft zich bezig gehouden met onderzoek naar de gevolgen van toepassingen van maximale medische zorg. Hij richtte zich op de wanhoop die de medicus soms bekruipt, wanneer de maximale medische zorg slechts leidt tot een voortduren van het leven in een toestand van ongeneeslijke ernstige lichamelijke of geestelijke handicap en blijvende pijn. Metz stelt dat vanuit de, sinds ruim 300 jaar bestaande, pijntheorie, ontwikkeld door de filosoof René Descartes, pijn vertaald wordt in een anatomische-fysiologische diagnose, en daarmee transformeert van subjectiviteit in objectiviteit. Metz toetst die theorie aan de praktijk gedurende drie jaren onderzoek bij de pijnpatiënten van twee neurochirurgen. Door observatie van 250 pijnlijders komt hij tot het inzicht dat er bij deze the-

orie iets mis is: er ontbreekt iets in de relatie tussen de fysieke afwijking en de pijnbeleving. Hij constateert dat die relatie niet zonder meer causaal is; hij vindt dat de theorie moet worden herzien en er ruimte moet komen voor een theorie die pijnbeleving erbij betreft. Dat betekent dat de leefwereld van de pijnlijder, dus de subjectiviteit een rol speelt, hij noemt dat de 'wispelturigheid'.

Betekenis van pijn

Metz constateerde bij de patiënten in zijn onderzoek dat de overgrote meerderheid van de mensen met chronische pijn geen diepere betekenis aan de pijn toekent. Men veroordeelt het als stompzinnig, zinloos, nodeloos. Daarom gaat Metz op zoek naar dimensies van pijnbeleving en neemt hij de levensgeschiedenis van deze mensen onder de loep. Hij ontdekt dat bij pijnbeleving een relatie bestaat tussen het menselijk lichaam en het menselijk bestaan. Metz citeert K. Beecher (1946), die stelt dat aan het front opgelopen zeer ernstige letsel pijnloos was als dit het einde van de militaire loopbaan inluidde. Hij gebruikt dit als illustratie van zijn bevinding dat de betekenis van een letsel een beslissende rol speelt in het ontstaan van pijn.

De filosoof Carlo Leget sprak in 2013 in zijn inaugurele rede over 'zorg om betekenis'. Hij stelt dat de wijze waarop wij in onze cultuur de gezondheidszorg georganiseerd hebben op natuurwetenschappelijke leest is geschoeid. Daarin staat het denken in termen van oorzaken en gevolgen centraal. Dat levert naar zijn zeggen weliswaar grote winst op, maar de eigen dynamiek van dit denken in oorzaken en gevolgen drukt niet zelden de dimensie van betekenis weg. Wanneer het verklaren losraakt van het begrijpen wordt een prijs betaald, zoals verschraving van de zorg.

Persoonlijke betekenis

Een voorbeeld uit mijn spreekkamer:

De pijn van Johan.

Johan is 29 jaar en werd door zijn werkgever naar de huisarts gestuurd, hij heeft altijd ergens pijn. Zelf vindt hij het niet nodig om hulp te zoeken, maar tja....hij kwam dan toch maar. Hij werkt bij de administratie van een IT bureau, doet dit heus wel met plezier. Hij vertelt me dat hij ook ongelukkig is, maar verwacht dat het vanzelf wel eens over zal gaan.

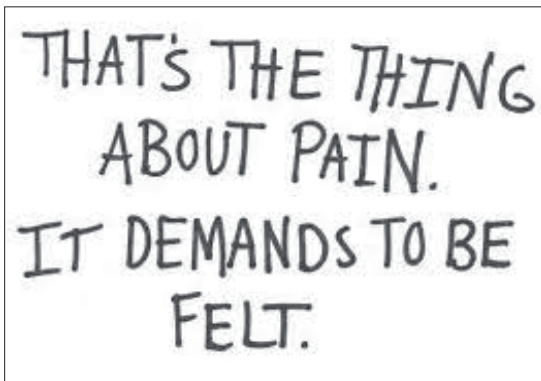
Ik ben 29 jaar zijn huisarts, heb hem weinig gezien, hij was zelden ziek als kind en tiener. Maar toch heb ik het gevoel dat ik hem heel goed ken. Want ik ken zijn ouders en zijn zusje. Zijn moeder heb ik begeleid bij de geboorte van haar tweede kind; dit was een prachtige partus, wat een band heeft gegeven tussen haar en mij. Ik heb zijn zusje erg veel gezien in haar peuter- en kleuterjaren. Zij had vreselijke aanvallen van pijn in de vulva en heeft zich ontwikkeld tot een meisje met gestoord gedrag. Moeder heb ik leren kennen met angsten, ernstige oerangsten die vermijdingsgedrag tot gevolg hadden. Mijn pogingen om hierover te communiceren weerde zij altijd af, ze wilde nooit psychotherapie. Zij dronk haar angsten weg, ze begon in de namiddag met whisky tot zij totaal lam was tegen bedtijd. Dat de vader van Johan op een dag besloot het gezin te verlaten, was dan ook een in-voelbare daad.

Johan ken ik eigenlijk niet, maar ik heb wel weet van zijn kinder- en jeugdtijd. Zodoende voelde ik me vrij om indringende vragen te stellen. Ik vroeg hem over zijn leven, werk, vrienden, muziek, verliefdheid. En ik vroeg over de beleving van de scheiding van zijn ouders, en hoe hij met zijn zusje omgaat. We spraken in dit consult nauwelijks over zijn huidige problemen, zijn malaise en pijnen, we gaven aandacht aan zijn leven, aan hem als mens, aan zijn beleving van zijn bestaan, aan zijn ervaringen met verdriet, pijn en angst. Zijn vertelling getuigde van veel leed, het was pijnlijk om aan te horen. We sloten af met de afspraak dat hij zelf zou gaan nadenken wat hij dacht nodig te hebben, over 6 weken praten we verder.

Zes weken later kwam hij op het spreekuur met de mededeling dat het zo goed gaat met hem. Hij heeft veel minder pijnklachten, heeft weer energie voor dingen. Hij snapt er niets van, hoe kan dat nou, er is niets gebeurd en toch gaat het nu op eens beter met hem. Ik reageerde met "ik begrijp het wel", er viel een stilteen dan vraagt Johan "nou.....hoe komt dat dan?" Ik vertelde dat ik veronderstel dat dit komt doordat hij zijn innerlijke pijn heeft gedeeld, heeft erkend.

Johan is een voorbeeld hoe het kan gaan met pijn. Fysieke pijn als gevolg van verdrongen innerlijke pijn. Bij

het eerste consult was hij afgevlakt en bij het tweede consult was hij vitaal. Mijn interpretatie van de situatie is dat hij was gestagneerd in een ontwikkelingsproces: hij drukte de pijnlijke realiteit van zijn leven naar zijn onderbewustzijn. De innerlijke pijn openbaarde zich als verlies van vitaliteit en een pijnlijk lichaam. Door aandacht voor zijn innerlijke pijn, is hij weer in beweging gekomen, tot leven gekomen zou je kunnen zeggen. Zo herkende ik dat ook in de roman en film van John Green 'The fault in our stars' (Een weeffout van de sterren). Het verhaal gaat over twee tieners met ongeneeslijke kanker; ogenschijnlijk een verhaal over de dood, maar het is vooral een verhaal over leven. Gus, één van de hoofdpersonen, zegt;



Gus wijst in deze quote niet op fysieke pijn, maar op de innerlijke pijn behorende bij het naderend einde van zijn leven.

In verbinding met innerlijke pijn ontstaat betekenis

Deze quote, dat pijn gevoeld dient te worden, brengt me bij het belang van betekenis volgens Metz en Leget. Het zou kunnen dat je aan leed pas betekenis kan geven door pijn toe te laten, te voelen, te erkennen, je ermee te verbinden. Er bestaat zoiets als innerlijke pijn. Innerlijke pijn openbaart zich vaak in het lichaam, als fysieke pijn, met of zonder aanwezigheid van een fysieke laesie. Als een arts het bestaan van innerlijke pijn niet onderkent, dan zal de betekenis van pijn niet betrokken worden bij aanpak van de hulpvraag. Dan zal de arts bijdragen aan het veroordelen van pijn als iets wat pech is, stompzinnig, zinloos en nodeloos.

Zonder erkenning innerlijke pijn, geen leven

Als gevolg van de erkenning van innerlijke pijn ontstaat ruimte voor iets nieuws. Hiervoor bestaat geen

voorspelbaar proces; dit proces komt overeen met de term 'wispelturigheid', die Metz wil betrekken bij een nieuwe pijntheorie. Met wispelturigheid bedoelt hij het onverwachte, onplanbare in een mensenleven. Bij niet (willen) voelen van innerlijke pijn stagneert dit ontwikkelingsproces (zoals aanvankelijk bij Johan gebeurde). Het niet voelen van fysieke pijn bij CIP is onverenigbaar met leven, bij het niet voelen van innerlijke pijn stagneert ontwikkeling.

Het erkennen van innerlijke pijn, wat bij Johan gebeurde tijdens het consult gaf hem vitaliteit. Ik heb in de spreekkamer geleerd dat erkenning van innerlijke pijn nodig is om betekenis te kunnen geven, wat nodig is om waarachtig te kunnen leven.

Kea Fogelberg is huisarts en schrijft een proefschrift over lijden in de context van de arts-patiënt relatie in de laatste levensfase.

Literatuur

- Gunderman R.B. (2002) *Is suffering the enemy?* Hastings centre report 32, no2.p 40-44
- Metz W. (1975) *Pijn, een teer punt, een fundamenteel geneeskundig onderzoek*. Nijkerk, G.F.Callenbach
- Leget C.(2013) *Zorg om betekenis* (oratie). Amsterdam SWP
- Green John (2012) *Een weeffout in de sterren*. Lemscaat.

Thema: Overpijnzigen

Pijn bij vissen

Bernice Bovenkerk

Hoewel steeds meer mensen de belangen van dieren serieus zijn gaan nemen, blijken vissen hier vaak niet van mee te profiteren. Zij lijken een soort tussenstatus te genieten, iets tussen dieren en planten in, getuige bijvoorbeeld pescetariërs: mensen die zeggen geen dieren te eten, maar gemakshalve vergeten dat vissen ook dieren zijn. Of neem het voorbeeld van dierexperimenten, waarbij vissen maar al te vaak als alternatief voor muizen of ratten worden gezien. Wat zou de oorzaak van deze bijzondere status kunnen zijn? Een rondje langs cursisten bij een vissenwelzijncursus leverde de volgende mogelijke antwoorden op: vissen hebben geen gezichtsuitdrukking; vissen leven in het water en we komen dus niet zo vaak met hen in aanraking; vissen zijn glibberig in plaats van aaibaar; en vissen voelen geen pijn. Deze laatste opvatting was vroeger wijdverbreid, maar staat de laatste jaren onder druk. Eigenlijk wordt de stelling dat vissen geen pijn ervaren op dit moment alleen nog serieus verdedigd door viskwekers en Sportvisserij Nederland. Maar wat weten we eigenlijk over pijn bij vissen? En wat bedoelen we als we het over het ervaren van pijn hebben? Om deze vragen te beantwoorden verdiepen dier-ethici zich in zowel inzichten uit de biologie, als uit de cognitiefilosofie.

Kennis van ervaringen van anderen

Wanneer je spreekt over het ervaren van pijn bij dieren, veronderstel je dat dieren bewustzijn hebben. Er worden verschillende soorten bewustzijn onderscheiden: Ten eerste is er *phenomenal consciousness*: jezelf voelen, voelen wat er om je heen gebeurt en de emoties die dit met zich meebrengt, oftewel 'rauwe ervaring'. Zoals David DeGrazia (2009) opmerkt, zorgt dit type bewustzijn ervoor dat dieren zichzelf niet opeten. Ten

tweede is er *access consciousness*: hiermee doe je iets met de informatie die je uit die rauwe ervaring krijgt; dit heb je bijvoorbeeld nodig om dingen te onthouden. Ten slotte is er nog zelf-bewustzijn, waarbij je een tweede orde representatie hebt over je eigen mentale toestand. Vaak zie je dat mensen die sceptisch zijn over pijn bij vissen met bewustzijn eigenlijk zelfbewustzijn bedoelen. Mensen die er wel vanuit gaan dat vissen pijn kunnen lijden, denken dat het hebben van *phenomenal consciousness* hiervoor genoeg is. Dit type bewustzijn werd door de filosoof Thomas Nagel beschreven als 'something it is like'. Denk aan de beroemde vraag die hij zichzelf stelde: 'what is it like to be a bat?'

Hoewel wij natuurlijk niet weten hoe het is om een vleermuis of een vis te zijn, moeten we in ons achterhoofd houden dat we nooit echt toegang kunnen hebben tot de ervaringen van een ander, niet van een dier, maar ook niet van een mens. Echter, uit het feit dat je niet weet hoe het is om een ander te zijn, kun je niet concluderen dat de ander dus niets ervaart. Het niet kunnen krijgen van objectief bewijs over subjectieve ervaringen is geen reden om ervan uit te gaan dat die ervaringen dus niet bestaan. Deze drogreden van onwetendheid is helaas maar al te vaak gemaakt door wetenschappers die het gedrag van dieren bestudeerden maar onderzoek naar dierenbewustzijn negeerden (Griffin & Speck, 2004). Ook al kun je niet precies ervaren hoe het is om een ander te zijn, dan nog kun je je proberen te verplaatsen in die ander. Dit gaat bij mensen makkelijker, maar dit wil niet zeggen dat je bij dieren geen tests kunt doen om proberen te achterhalen wat er in een dier om gaat. Bijvoorbeeld, preferentietests - hoewel deze problematische kanten hebben - kunnen ons belangrijke informatie verschaffen over wat een dier beweegt.

Wat zijn nou redenen om ervan uit te gaan dat dieren, en met name vissen, kunnen lijden en bewustzijn hebben? In het dagelijks leven hebben we geen moeite om bijvoorbeeld te zeggen dat een hond pijn heeft als we op zijn staart trappen, of dat een hond wil wandelen als hij met zijn riem in zijn bek aan komt zetten. Maar mensen kunnen ook op zo'n manier over planten of computers praten, zoals 'de plant heeft dorst, of de computer heeft er geen zin in vandaag'. Ook is het niet genoeg om te zeggen 'pijn heeft een functie, n.l. het voorkomen van schade aan het orga-

nisme'. Immers, een reflex respons voorkomt evengoed schade, maar die wordt niet perse bewust ervaren. De hamvraag is dus hoe je een bewuste toestand kunt onderscheiden van een reflex respons of een aangeleerde reactie, zoals bij een computer of een robot.

Analogie met mensen

Bij de meeste dieren, waaronder vissen, maar ook bepaalde insecten, is nociceptie aangetoond. Dit is de fysiologische basis van pijn en hiervoor heeft het dier zenuwuiteinden (nociceptoren) nodig. Maar er wordt door biologen algemeen aangenomen dat pas als er een signaal van de nociceptoren door de ruggengraat naar relevante delen van de hersens wordt gestuurd, de pijn ervaren kan worden. Echter, zelfs als er zo'n signaal is, is er discussie over de vraag of dieren alleen maar pijn kunnen voelen of dat ze er ook onder kunnen lijden. Er wordt in de discussie een verschil gemaakt tussen 'sensing' en 'minding' pain (Shriver, 2006). Er wordt door sceptici verwezen naar onderzoek over patiënten die morfine krijgen en zeggen wel pijn te voelen maar het niet erg te vinden. Deze observatie wordt ondersteund door het feit dat er twee verschillende neurale 'routes' betrokken zijn bij de sensorische en de affectieve aspecten van pijn. De affectieve route reageert beter op pijnstillers dan de sensorische, dus dit verklaart het verhaal van morfine bij patiënten. Dit onderscheid is echter geen reden om aan te nemen dat dieren wel pijn voelen maar het niet erg vinden, want ook veel dieren hebben beide neurale routes. Er is dan ook nog geen correlaat van bewustzijn gevonden dat uniek is voor de mens (Griffin & Speck, 2004). Bij vissen is nog niet duidelijk of zij een *anterior cingulate cortex* hebben, oftewel de affectieve route, en dit is voor sommigen reden om aan te nemen dat vissen niet werkelijk pijn ervaren.

Alleen met fysiologische gelijkenissen of verschillen met de mens heb je echter nog geen bewustzijn aangetoond of ontkend. Wat biologen daarom ook doen is naar gedrag kijken. Zij baseren zich op Romanes' analogie postulaat, dat zegt dat als dieren op dezelfde manier op pijnprikkels reageren als mensen en ook eenzelfde fysiologie hebben, er goede reden is om aan te nemen dat ze iets soortgelijks ervaren.

Op het analogiepostulaat valt wel wat af te dingen. Ten eerste reageren dieren vaak anders dan men-

sen op pijn; het is in de natuur vaak helemaal niet handig om te laten zien dat je pijn hebt, want dan ben je een makkelijk doelwit voor concurrenten of roofdieren. Ook blijkt uit tests bijvoorbeeld dat varkens en ratten het meest vocaliseren na een pijnlijke prikkel nadat ze al verdoofd zijn. Je meet dan kennelijk niet hun pijn, maar wellicht hun angst. Diergedrag wordt vaak verkeerd geïnterpreteerd. Denk aan gorilla's die hun mondhoek optrekken; dat blijkt geen glimlach te zijn maar een teken van agressie, zoals een zekere bewonderaar van Bokito tot haar schrik heeft ondervonden.

Een ander probleem van het postulaat is dat ook dieren die niet dezelfde hersenstructuur als mensen hebben waarschijnlijk pijn kunnen ervaren en bewustzijn hebben. Dit is aangetoond bij kraaien, en de bekende visbioloog Victoria Braithwaite (2010) heeft dit ook aannemelijk gemaakt bij de regenboogforel. Deze vissen zijn normaal gesproken erg schuw en gaan nieuwe objecten uit de weg. De hypothese van Braithwaite en haar collega Sneddon was dat als deze vissen pijn zouden ervaren, zij zich minder goed zouden concentreren – net zoals bij mensen het geval is; je hersens kunnen zich maar op één duidelijke prikkel tegelijk richten. Als zij de forellen injecteerden met azijn of bijengif dan gingen zij een nieuw object – in dit geval een kleurrijk lego-kasteel – inderdaad niet uit de weg. Wanneer zij pijnstillers hadden gekregen, deden ze dit wel. Hoewel vissen een heel andere hersenstructuur hebben dan zoogdieren, is er steeds meer onderzoek dat aan lijkt te tonen dat dezelfde hersenfuncties tot uitdrukking komen in andere hersengebieden.

Flexibel leergedrag

Er is dus meer nodig dan een analogie met mensen. Onderzoekers en cognitiefilosofen zoeken daarom ook naar flexibel leergedrag. Als een dier met nieuwe en onvoorspelbare situaties kan omgaan kan het verschillende informatie in zijn hoofd combineren. Dit kan getest worden, bijvoorbeeld door een barrière op te werpen. Sommige dieren en planten voeren voorgeprogrammeerd gedrag uit en kunnen dit niet onderbreken. Een zonnebloem is door de evolutie zo geprogrammeerd dat ze naar de zon toedraait. Dit is doelgericht gedrag, maar er komt geen bewustzijn bij

kijken. Een bij die een nest bouwt, blijft hieraan verder bouwen, door het telkens doorlopen van dezelfde stappen, ook als de onderkant van het nest wordt verwoest. Doel-georiënteerd gedrag daarentegen is niet voorgeprogrammeerd; een dier kan bepaald gedrag stoppen en veranderen terwijl het nog steeds hetzelfde doel nastreeft. Het dier moet dan in zijn hoofd een nieuwe associatie vormen tussen doel en middel. Voorbeelden die vaak genoemd worden in deze context zijn primaten en kraaien die hulpmiddelen kunnen maken in nieuwe situaties.

Conclusie

Wat kunnen we hieruit nu concluderen over pijn bij vissen? Vissen hebben nociceptie en vertonen gedrag dat op pijngedrag lijkt en wat het best valt te verklaren wanneer men ervan uitgaat dat ze pijn ervaren, ook al hebben zij een andere hersenstructuur dan mensen en andere zoogdieren. Het is alleen nog niet duidelijk of zij net als zoogdieren naast de sensorische route ook de affectieve route hebben. Het is dus in elk geval theoretisch mogelijk dat zij wel pijn voelen maar deze niet erg vinden. Wat valt er te zeggen over flexibel leergedrag bij vissen? De mythe van het 3-seconden geheugen van de goudvis is al lang geleden ontkracht en meer recent is er veel onderzoek gedaan dat allerlei soorten leergedrag bij vissen aantoonde, zoals het leren navigeren of leren welke vechtersvis dominant is (Laland et al, 2003). Het is onduidelijk of dit altijd om flexibel leergedrag gaat, maar wel kan geconcludeerd worden dat veel vissoorten niet puur op basis van instinct handelen.

Wat we niet moeten vergeten is dat er een enorme variatie tussen verschillende vissoorten bestaat. Er zijn meer vissen dan alle andere gewervelde dieren bij elkaar opgeteld en het is goed mogelijk dat sommige vissen wel pijn kunnen ervaren en andere niet, afhankelijk van de specifieke natuurlijke niche waarin zij zijn geëvolueerd. Er is op dit moment nog te weinig onderzoek gedaan om uitsluitsel te kunnen geven over pijnervaring bij de meeste vissoorten. Gezien het aantal vissoorten dat bestaat is dit gebrek aan onderzoek opmerkelijk. Misschien moeten we als verklaring voor dit gebrek aan enthousiasme bij onderzoekers toch weer kijken naar de afwezigheid van een gezichtsuitdrukking en een lage aaibaarheidsfactor van vissen.

Dr. Bernice Bovenkerk, UD bij de Philosophy Group, Wageningen University. Werkt aan VENI onderzoek naar de domesticatie van dieren en werkte in het recente verleden aan een project over de morele status en het welzijn van vissen bij het Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht.

Deze bijdrage is gebaseerd op: B. Bovenkerk & F. Kaldewaij (2014) The Use of Animal Models in Behavioural Neuroscience Research, in: F. Ohl & F.L.B. Meijboom, Current Topics in Behavioural Neuroscience, Berlin Heidelberg: Springer.

Literatuur

- Braithwaite, V. (2010) *Do Fish Feel Pain?* Oxford: Oxford University Press.
- DeGrazia, D. (2009) Self-awareness in animals. In: Lurz, R. *The Philosophy of Animal Minds*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 201-217.
- Griffin, D. & Speck, G. (2004) New Evidence of Animal Consciousness. *Anim Cogn* 7(1), pp. 5-18.
- Laland, K., Brown, K., Krause, J. (2003) Learning in Fishes: from three-second memory to culture. *Fish and Fisheries* (4), pp 199-202.
- Shriver, A. (2006) Minding mammals. *Philos Psychol* 19 (4), pp. 433-442.

Thema: Overpijnzigen

Overdenking: Pijn

Column

Frank van de Poel

Waarschijnlijk is het de plek waar maximaal op pijnstilling wordt ingezet, maar ook in het ziekenhuis is het onmogelijk om pijn niet te zien. Of te horen. Of sterk te vermoeden als je goed naar de ander kijkt. Maar ook buiten de muren van de kliniek is pijn als een vergezellende schaduw aanwezig. Alle mogelijke soorten van fysieke pijn, alle mogelijke soorten van geestelijke pijn, de variëteit is ongekend. Tenzij ze omwille van het genot wordt gezocht, is pijn een ongenode gast. Je kunt op je klompen aanvoelen dat waar mensen zijn, pijn is.

Vraag aan mensen met chronische pijn wat het is en wat het ze doet en je krijgt duidelijke antwoorden. Pijn beheerst je leven. Pijn vreet aan je. Pijn maakt je leven kapot. De pijn in je lijf kun je hooguit even vergeten, maar hij is nooit weg en komt altijd terug. Pijn is een strijd die je altijd verliest. Pijn is de vijand in vredes-tijd. Als je leven beheerst wordt door pijn en pijn de vijand is, dan leef je dus onder een bezettingsmacht. Je lichaam en geest zijn bezet gebied. Waar pijn is, is oorlog.

Tegen de vijand wordt ten strijde getrokken; groot materieel wordt ingezet. Vernuftige ontwikkelingen leiden tot steeds nieuwere en slimmere wapens. Het is een land van beloftes. Geweldig als het werkt, want als de pijn onder controle is en blijft, kan het leven weer genoten worden. Zo niet, dan blijft het worstelen. Want waar mensen zijn is onvermogen. Of hadden we iets anders verwacht?

Frank van de Poel is geestelijk verzorger in het Catharina ziekenhuis Eindhoven.

Thema: Algemeen

Column van de voorzitter: Het EPD

Het nationaal elektronisch patiëntendossier (EPD) werd op 5 april 2011 door de Eerste Kamer unaniem verworpen. Een unanieme beslissing van onze Chambre de réflexion, dan moet er wel iets aan de hand zijn. Het recent verschenen rapport van de Parlementaire Onderzoekscommissie ICT stelt dat het EPD mislukte omdat “fundamentele vragen over de visie en strategie vanaf de start onvoldoende zijn beantwoord, zoals de vraag ‘wat willen we bereiken op de langere termijn?’ Bovendien hadden de partijen die bij het EPD betrokken waren geen gedeeld antwoord op vragen als: ‘Waarom hebben we een EPD nodig?’, ‘Welke gegevens moeten in een EPD worden opgenomen?’ en ‘Hoe moet het uiteindelijk allemaal gaan werken?’” (p.100). Herkenbaar. Bij veel innovatieprojecten is weinig aandacht voor de maatschappelijke context van de technologische oplossing. Bij problemen met technologie gaat het echter zelden om de technologie, maar meestal om de maatschappelijke kant.

Een vriend vroeg mij: “Hoe is het nu eigenlijk met het EPD?” Hij had namelijk het gevoel dat elektronische patiëntendossiers sluipenderwijs worden ingevoerd. “Mijn dokter verwerkt mijn gegevens digitaal. Gelukkig maar, ik moet er zelf ook niet denken aan een papieren administratie. En bij de apotheek hebben ze ook elektronisch toegang tot mijn gegevens. Maar zit het nu precies?”

Even googelen, dacht ik. Dan weten we meer. Dat viel tegen. Googelend op EPD kon ik nauwelijks informatie vinden van na 2012. Op de website van het ministerie van VWS trof ik het onderwerp niet. Ook niet bij de KNMG, Zorgverzekeraars Nederland, het gezondheidsplein en de Landelijke Huisartsen Vereniging. Gelukkig wel iets bij de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie:

“Tot voor kort was er sprake van het ‘Landelijke Elektronische Patiënten Dossier’, waarvoor de overheid verantwoordelijk was. De overheid heeft besloten om deze verantwoordelijkheid over te dragen aan

Column

de artsen en apothekers. Dit betekent dat de artsen en apothekers de verantwoordelijkheid hebben gekregen over de zorginfrastructuur. Daarmee is ook de naam veranderd: de naam 'landelijk elektronische patiëntendossier' zorgt namelijk voor veel verwarring. Veel mensen denken dat medische gegevens opgeslagen worden, en iedereen daar zomaar bij kan. Alle medische gegevens blijven echter gewoon bij de artsen en apothekers in hun systemen staan. Daarom is gekozen voor de naam: zorginfrastructuur."

De terugtrekkende overheid. Verantwoordelijkheid bij de direct betrokkenen. Een nieuwe naam. Maar hoe zit het dan met de fundamentele vragen over de visie en strategie? Weten artsen en apothekers inmiddels wat 'we' willen we bereiken op de langere termijn? En hoe is het perspectief van de patiënt en samenleving in dat 'we' verdisconteerd? Ik google door op 'zorginfrastructuur'. Met die term vind ik bij VWS:

"Via de zorginfrastructuur (vroeger het elektronisch patiëntendossier of EPD) kunnen zorgverleners informatie uitwisselen over patiënten en medicijngebruik. Sinds 2012 is de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) verantwoordelijk voor de zorginfrastructuur."

De oplossing is informatie-uitwisseling tussen hulpverleners, zonder 'grootse toekomstplannen'.

Is het echt zo makkelijk? Was daar in 2011 alle drukte voor nodig? Zo makkelijk kan het toch niet zijn, of...? Misschien moeten we als bio-ethici hier toch nog maar een keer induiken.

Frans W.A. Brom

Algemeen

Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapsysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die in de pijplijn zitten.

Eerlijk advies- de opkomst van de e-coach, nieuw rapport uit.

Steeds meer mensen laten zich bij het hardlopen aansporen door hun smartphone of gebruiken hun smartphone om te weten hoe gestrest ze zijn. Met de groeiende populariteit van smartphones met sensoren ontstaat een nieuw soort coach de elektronische levensstijlcoach of e-coach. De e-coaches kunnen gebruikers helpen bij het behalen van hun persoonlijke doelen, zoals afvallen of milieubewuster leven. Toekomstige coachingsapps gaan ons gedrag, emoties activiteiten en lichaamsfuncties meten. Slimme software analyseert de gegevens en kan er patronen in ontdekken die we zelf nog niet zagen: ze worden een zesde zintuig en vormen een steuntje in de rug voor vele dagelijkse keuzes. Handig, maar kunnen we de apps vertrouwen? Waarop baseren de apps hun advies? Kent de coachingsapp een beroepsgeheim? Wie profiteert eigenlijk van de intieme gegevens die apps verzamelen? Hoe ver mag technologie gaan in het beïnvloeden van gedrag en levensstijl? Aan de hand van vijf case studies gaat 'Eerlijk advies' in op deze vragen. Het rapport maakt duidelijk dat er grote verschillen zijn in de kwaliteit van het huidige aanbod van e-coaches. De eisen aan de toelating van e-coaches, en de normen

die daarvoor moeten gelden, zijn nog volop in ontwikkeling. Meer uniformiteit in de toelatingseisen is wenselijk. Dat vraagt om de invoering van kwaliteitscriteria zodat e-coaches betrouwbaar, deskundig en integer zijn en dat privacy en autonomie van gebruikers worden gerespecteerd. Het rapport 'Eerlijk advies, de opkomst van de e-coach' is te downloaden op de website van het Rathenau Instituut.

Toekomst van de wetenschapsjournalistiek

Wetenschapsjournalisten zijn sleutelfiguren in het debat rond wetenschap, technologie en innovatie. Een nieuw weblog verkent de toekomst. De onafhankelijke wetenschapsjournalistiek staat onder druk. Terwijl de media dé plek zijn waar mensen informatie vergaren over wetenschap, technologie en innovatie. Hoe zal de wetenschapsjournalistiek zich ontwikkelen? Een nieuw weblog 'De Wetenschapswaakhond' (<http://wetenschapsjournalistiek.worldpress.com>) biedt een podium voor discussie over de toekomst van de wetenschapsjournalistiek.

En verder...

Dr. Ir. Melanie Peters wordt met ingang van 1 februari 2015 directeur van het Rathenau Instituut. Zij is nu nog directeur van Studium Generale Utrecht en speelt in die hoedanigheid een centrale rol in het debat over de waarde van wetenschap en de maatschappelijke aspecten van nieuwe technologie. Daarnaast vervult ze diverse andere (neven)functies op het grensvlak van wetenschap, beleid en samenleving. Melanie Peters volgt als directeur van het Rathenau Instituut Jan Staman op die met pensioen gaat.

Marjolijn Heerings MSc. is junior onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut.

Algemeen

Zichtbaar CEG

Myrthe Lenselink

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) signaleert en informeert over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ethiek, gezondheid en beleid. Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het CEG bereidt momenteel drie signalementen voor (in verschillende stadia) en organiseert de Tweede Els Borst Lezing, waarbij u van harte welkom bent.

Tweede Els Borst Lezing

In de Week van de Reflectie zal op donderdag 27 november de tweede Els Borst Lezing plaatsvinden. De lezing is vernoemd naar Els Borst, die als voormalig minister van VWS aan de wieg stond van het CEG. Els Borst (1932 – 2014) heeft tijdens haar carrière veel aandacht besteed aan diverse ethische thema's. De eerste Els Borst Lezing vond in 2013 plaats, naar aanleiding van het 10-jarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG).

De tweede Els Borst Lezing zal worden uitgesproken door Margo Trappenberg, onder de titel 'Bescheiden professies - over evidence based werken buiten de cure'. In 1991 verscheen Medisch handelen op een tweesprong, een spraakmakend rapport van de Gezondheidsraad waaraan Els Borst een belangrijke bijdrage heeft geleverd. Het rapport vroeg aandacht voor de zogeheten 'interdokter variatie', het verschijnsel dat de ene arts bij een bepaalde diagnose een andere behandeling inzet dan de andere. Dit leidde in veel gevallen niet alleen tot minder effectieve zorg, maar ook tot hogere kosten (onnodig dure behandelingen). Sinds het rapport uit 1991 is evidence based werken volgens richtlijnen en protocollen de gouden standaard in de curatieve gezondheidszorg. Vaak wordt betoogd dat die gouden standaard ook zou moeten worden gehanteerd in andere delen van de zorg: de jeugdhulpverlening, het maatschappelijk werk, het welzijnswerk, de verpleging, de zorg voor mensen met beperkingen. In de Els Borst Lezing van

2014 bespreekt Margo Trappenburg de vraag of evidence based werken ook de meest verstandige aanpak is buiten de cure.

Meer informatie over de tweede Els Borst Lezing kunt u vinden op de website van het CEG: www.ceg.nl.

Signalement wensgeneeskunde

Het CEG is bezig met de afronding van een verkenning van het vraagstuk van 'wensgeneeskunde'. Onder wensgeneeskunde verstaat men in de wetenschappelijke literatuur en in het publieke debat het niet-medisch noodzakelijk gebruik van biomedische kennis, vaardigheden en technieken in een medische context, uitgevoerd door medische professionals, op het expliciete verzoek van de patiënt. Wensgeneeskunde is van alle tijden en gaat om een aloude en steeds terugkerende vraag naar de grenzen van de geneeskunde, waarover ook het CEG al eerder signalementen uitbracht. Met de toenemende technologische mogelijkheden, de toenemende mondigheid van de burger, de toenemende marktwerking in de zorg en de toenemende financiële druk op het zorgstelsel, lijkt het vraagstuk de laatste jaren steeds relevanter te worden. Voorbeelden zijn onder andere het gebruik van bètablokkers bij examenstress, keizersneden op verzoek, total body scans, orthodontische ingrepen en het om esthetische redenen laten verwijderen van een onschuldige moedervlek.

Signalement integriteit van zorgbestuurders

Tevens is het CEG bezig met de voorbereiding van een signalement over integriteit. Dit signalement zal uitkomen in oktober 2015.

Nieuw signalement: ethiek van samenwerken in zorg

Wat kunnen professionals en non-professionals die in de praktijk moeten samenwerken op ethisch gebied van elkaar leren? Kunnen we een gedeelde ethiek creëren? Dat is het thema van een nieuw signalement dat net in de startblokken staat. Het vooruitzicht dat meer zorg thuis, in de wijk of op gemeentelijk niveau georganiseerd moet worden roept een aantal ethische vragen op dat om nadere analyse vraagt. Denk aan vragen als: hoe om te gaan met het beroepsgeheim in multidisciplinair samengestelde teams? Of hoe te

denken over collegialiteit, loyaliteit en integriteit van zorgverleners? Welke visie op samenwerking en verantwoordelijkheidsverdeling tussen formele en informele zorgverleners? En welke morele vorming en (na) scholing van professionals is nodig om zorg van goede kwaliteit te leveren?

Voor meer informatie over de activiteiten van het CEG en om u aan te melden voor de bijeenkomsten kunt u terecht op de website: www.ceg.nl. Hier kunt u zich ook inschrijven voor de nieuwsbrief, zodat u optimaal op de hoogte kunt blijven van de werkzaamheden.

Uit de Vereniging

NVBe onderwijs- middag 2014

“Nieuwe didactische werkvormen in het
ethiekonderwijs aan niet-filosofen”

Datum: 18 november 2014.

Tijd: 13.30u – 17.00u

Locatie: in de binnenstad van utrecht. wordt nader bekend gemaakt.

Thema:

Nieuwe didactische inzichten leiden tot nieuwe werk-
vormen. Dat geldt uiteraard ook in het ethiekonder-
wijs. Om de nieuwigheid op waarde te schatten, moe-
ten we ons – opnieuw - afvragen wat we willen dat
studenten leren. Wat moeten niet-ethici van ethiek
weten? Gaat het bijvoorbeeld om het stimuleren van
reflectie of om het aanleren van professioneel gedrag?
Wat dragen de nieuwe werkvormen ertoe bij? Waarom
zijn zij beter geschikt dan de oude? Wat is precies de
functie van ethische theorieën en/of van inleefsessies,
casus, film e.d. bij het bereiken van de doelstellingen
van ons onderwijs?

Opzet:

De middag wordt een combinatie van een **interactief
workshop-gedeelte** en **korte lezingen** over de achter-
gronden en doelstellingen van ethiekonderwijs.

I. We beginnen met **interactieve workshops** over de
verschillende nieuwe werkvormen. Hier gaat het om
het ervaren van nieuwe werkvormen en om het gesprek
over de vraag wat we willen dat studenten leren. Wat
dragen deze nieuwe werkvormen daaraan bij? Waarom
zijn ze beter geschikt dan andere werkvormen?

Katrien Cornette (UZ Leuven) is de coördina-
tor van sTimul (www.stimul.be), een zorgethisch lab
in Lubbeek (Leuven). Op deze simulatieafdeling wor-
den verschillende inleefsessies aangeboden waarin
studenten als zorgontvanger of zorggever aan de slag
gaan. Zij zal de verschillende werkvormen introduce-
ren aan de hand van casus uit de praktijk van het zor-

gethisch lab, en gaat in gesprek met het publiek over
de ervaringen.

Els Maeckelberghe (UMCG) maakte de film,
‘Integrity Factor’, voor integriteitsonderwijs aan (me-
disch) studenten. ‘Integrity Factor’ is een interactieve
film die elke onderzoeker uitdaagt zichzelf vragen te
stellen, beslissingen te nemen en de gevolgen ervan
onder ogen te zien. Zij toont delen van de film en no-
digt u uit keuzes te maken. Gemaakte keuzes bepalen
hoe het verhaal verdergaat. Vervolgens gaat Els Maec-
kelberghe in gesprek met het u over de vraag wat stu-
denten ervan leren en wat deze specifieke werkvorm
daaraan bijdraagt.

II. We vervolgen met **korte lezingen** over de achter-
gronden / doelstellingen van ethiekonderwijs.

De spreeksters behandelen wat zij vinden dat
niet-ethici over ethiek zouden moeten weten: gaat het
om het stimuleren van reflectie of aanleren van wat het
goede is? Verder over de vraag hoe je dat bereikt en wat
de functie is van nieuwe didactische werkvormen.

Mariëtte van den Hoven is universitair docent
aan het Ethiek Instituut aan de Universiteit Utrecht.
Ze is o.a. coördinator van het onderwijs aan niet-filo-
sophie studenten en heeft een tweejarig project binnen
de Universiteit dat zich richt op het verbeteren van
ethiekonderwijs. Als je arts wilt worden, wil je geen
filosoof worden en wie een beta-opleiding kiest, lijkt
soms een andere leerstijl te hebben dan een typische
geesteswetenschapper. Maakt dit, als het waar is, ver-
schil voor de manier waarop je ethiek doceert aan
scheikundestudenten, diergeneeskundigen, biologen,
verpleegkundestudenten en ga zo maar door? Wat zijn
‘basis-ingrediënten’ en wat is optioneel in ethiek-edu-
catie? Hier zal de presentatie zich op richten.

Margreet van der Cingel werkt als hogeschool
hoofddocent en senioronderzoeker Persoonsgerichte
zorg voor ouderen bij de opleiding Verpleegkunde
en het lectoraat Innoveren in de ouderenzorg van de
Hogeschool Windesheim in Zwolle. Zij is nauw be-
trokken bij curriculumontwikkeling en werkt mee
aan het ontwerpen van het landelijk opleidingsprofiel
bachelor2020 verpleegkunde. Vanuit die rollen zal
zij reflecteren op hoe je studenten bijbrengt wat een
goede verpleegkundige is en vertellen over haar erva-
ringen in het hoger beroepsonderwijs.

III. Daarna gaan we in **gesprek** met sprekers en publiek over bovenstaande vragen.

Gespreksleiders: Anke Oerlemans en Lieke van der Scheer.

IV. We besluiten met een **borrel**.

Deelnemen?

U kunt zich aanmelden bij Suzanne van Vliet (s.vanVliet@uu.nl). Vermeld daarbij in de onderwerpregel 'Aanmelding onderwijsmiddag NVBe 2014'.

Schrijf in de email of u lid bent van de NVBe, of dat u lid wilt worden.

Na aanmelding ontvangt u een bevestiging (leden) of een factuur (niet-leden).

Deelname voor NVBe-leden is gratis en kost voor niet-leden €12,50.

Bij afmelding van minder dan 1 week van tevoren is men een bedrag van €5,- aan administratiekosten verschuldigd.