

Pijn leren dragen

Een literatuuronderzoek naar de bijdrage van geestelijke verzorging aan religieuze en spirituele coping bij zinverlies van mensen met chronische pijn

Masterscriptie Geestelijke verzorging
Augustus 2017
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Rijksuniversiteit Groningen

Begeleiding:
Prof. dr. J.Z.T Pieper (eerste begeleider)
Prof. dr. C. Jedan (tweede beoordelaar)
Dr. L. Voogt (extern meeleezer)

Student:
Mieke van't Hoog
S1394789

Zegedicht¹

*Hoe weet jij
tenzij je er geweest bent?*

*Ik weet.
Ik ken de hopeloosheid; de frustratie;
de foltering; de totale afzondering.*

*En ik ken
de uitbundige vreugde
van zegevieren
op de beperkingen
al lerend naar de waarheid.
Er is een grond: ik ben deel van Het Plan.
Ik ben hier om lief te hebben en anderen te helpen.
De pijn is het middel.*

¹ L. Martinson, *Poëzie van de pijn* (Amsterdam: Candide, 1998), 48.

Voorwoord

Tijdens mijn praktijkstage van de master geestelijke verzorging was ik aanwezig bij een gesprek van mijn begeleider met een patiënte met chronische pijn. Ik werd getroffen door de impact van de pijn in het leven van deze vrouw en de manier waarop zij haar verhaal, verbaal en non-verbaal, vertelde. Vanuit mijn ervaring als fysiotherapeute weet ik dat pijn niet alleen een reactie is op weefselschade maar het hele wezen van de mens kan treffen. Echter als fysiotherapeut ben je opgeleid om de fysieke pijnklachten van het bewegingsapparaat te behandelen. De hele mens is aanwezig in de behandeling maar de focus ligt op de fysieke pijnklachten. Naar aanleiding van het gesprek met de vrouw met chronische pijn vroeg ik me af welke rol de geestelijk verzorger heeft in de multidisciplinaire behandeling van mensen met chronische pijn. Wat heeft de geestelijk verzorger specifiek te bieden in de begeleiding van mensen met chronische pijn?

Met de keuze voor het onderwerp van deze scriptie hoopte ik een onderwerp te onderzoeken waarin het lichamelijke en geestelijke beiden van belang zijn. Voor chronische pijn geldt dat zeker. Sterker nog, chronische pijn laat zich niet onderbrengen in een scheiding tussen lichaam en geest. Zo kwam ik uit bij de fenomenologische literatuur over chronische pijn. Om vanuit deze literatuur een brug te slaan naar de literatuur over religieuze- en spirituele coping bij chronische pijn en vervolgens naar de literatuur over de rol van geestelijk verzorging daarin vond ik een hele zoektocht. Daarnaast speelde de pragmatische keuze voor een literatuuronderzoek me parten. Ik wilde mijn scriptie beslist binnen één semester afronden. Een literatuuronderzoek leek zich daar goed voor te lenen omdat je niet, zoals bij empirisch onderzoek, afhankelijk bent van de tijd, planning en beschikbaarheid van informanten voor je onderzoek. Mijn hart ligt echter bij kwalitatief onderzoek van de praktijk. Het kostte me dan ook veel meer moeite om me voor een langere periode te verbinden en te motiveren voor de inhoud van de scriptie. Toch heeft de diesel het volgehouden en is de scriptie nu afgerond. Wat mij rest is dankbaarheid.

Dank aan Evert en Hielke: voor jullie tijd en inspirerende verhalen in de interviews.

Dank aan mijn scriptiebegeleider Jos Pieper: voor je gedegen en optimistische begeleiding. Omdat we ver uit elkaar wonen hebben we vooral via email en telefoon gecommuniceerd. De persoonlijke ontmoeting op Utrecht CS in een tochtig restaurant was de uren reizen in de trein en bus waard. Je feedback heeft me geholpen de stappen te zetten die nodig waren om de scriptie af te ronden.

Dank aan extern meelezer Lennard Voogt: voor je enthousiasme voor het onderwerp, je ongelooflijke snelle reacties op mijn e-mails en de opbouwende feedback.

Dank aan tweede beoordelaar Christoph Jedan: voor je bijdrage aan de beoordeling.

Dank aan Dineke: voor je vasthoudende, trouwe, relativerende en ongelooflijke motiverende hulp tijdens het hele schrijfproces. De doos met cadeautjes is uitgepakt, mijn boom hangt vol met medailles.

Dank aan Irene en Griëtje: voor het meelezen, jullie feedback en meelevende berichtjes.

En tot slot dank aan Hans en Miser: voor jullie liefde en geduld. Jullie zijn voor mij het belangrijkste wat er is.

Samenvatting

Deze masterscriptie betreft een literatuuronderzoek naar de wijze waarop geestelijk verzorgers kunnen bijdragen aan religieuze- en spirituele coping bij zinverlies van mensen met chronische pijn. Chronische pijn is een existentiële ervaring die direct van invloed is op de zin van het bestaan. Religieuze- en spirituele coping-strategieën kunnen mensen met chronische pijn helpen in het omgaan met dit zinverlies. De geestelijk verzorger kan deze religieuze- en spirituele coping-strategieën ondersteunen door samen met de pijnpatiënt de betekenis van zijn cognitief raamwerk in relatie tot de pijn, en de behandeling, te onderzoeken en de patiënt te ondersteunen bij het zoeken naar nieuwe betekenis. Het verkennen, inzetten en eventueel vernieuwen van religieuze en spirituele bronnen kan zo voor de chronische pijnpatiënt bijdragen aan een gevoel van controle en versterken van zijn of haar identiteit. Daarnaast kan de geestelijk verzorger samen met de pijnpatiënt actieve religieuze- en spirituele coping praktijken zoals bidden, meditatie en het lezen van teksten inzetten en mensen met chronische pijn stimuleren deze praktijken in hun dagelijks leven te gebruiken. Deze praktijken kunnen bijdragen aan afleiding, onthechting en ontspanning en kunnen daarmee de tolerantie voor de pijn verhogen. Tot slot kan de geestelijk verzorger de patiënt ondersteunen in het opkomen voor zijn of haar verhaal naar andere hulpverleners en hulpverleners uitleg geven over de betekenis van religieuze of spirituele overtuiging voor de patiënt in relatie tot de pijn en de behandeling.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Samenvatting.....	5
Hoofdstuk 1 Inleiding	8
1.1 Probleemstelling.....	8
1.2 Vraagstelling	11
1.3 Methode	11
Hoofdstuk 2: Betekenis van chronische pijn	13
2.1 Inleiding	13
2.2 Pijn op het snijvlak van natuur en cultuur.....	13
2.3 Betekenis van pijn in de geneeskunde	15
2.3.1 Onderscheid tussen acute en chronische pijn.....	15
2.3.2 Verklaringsmodellen voor chronische pijn.....	16
2.4 Betekenis voor mensen met chronische pijn	16
2.5 Existentiële betekenis van chronische pijn	17
2.5.1 Fenomenologie.....	17
2.5.2 Structuurkenmerken van gezondheid.....	18
2.5.3 Structuurkenmerken bij pijn.....	19
2.5.4 Existentiële thema's	20
Hoofdstuk 3 Omgaan met zinverlies bij chronische pijn.....	22
3.1 Inleiding	22
3.2 Coping.....	22
3.3 <i>Meaning making</i> model	24
3.3.1 <i>Global meaning</i>	24
3.3.2 <i>Situational meaning</i>	24
3.3.3 <i>Meaning making</i>	25
3.3.4 <i>Meanings made</i>	25
3.4 <i>Meaning making</i> bij chronische pijn	26
3.5 Religieuze en spirituele coping bij chronische pijn	26
3.5.1 Voorzien in een cognitief raamwerk om orde en betekenis te vormen	27
3.5.2 Gevoel van persoonlijke controle en zelfwerkzaamheid	28
3.5.3 Onthechting, afleiding en ontspanning.....	28
3.5.4 Verbondenheid met en support van de gemeenschap.....	29
3.5.5 Zich gezien en gesteund weten door een hogere macht.....	30
3.6 <i>Meanings made</i> bij pijn	30
Hoofdstuk 4 Geestelijke verzorging: algemeen en in relatie tot chronische pijn	32

4.1 Inleiding	32
4.2 Geestelijke verzorging algemeen	32
4.2.1 Domein	32
4.2.2 Doel	32
4.2.3 Werkwijze	33
4.2.4 Competenties	33
4.3 Ondersteuning geestelijke verzorging van zingevende religieuze en spirituele coping	35
4.4 Geestelijke verzorging in relatie tot chronische pijn in de praktijk.....	36
4.4.1. Literatuuronderzoek.....	36
4.4.1.1 Assessment.....	37
4.4.1.2 Ondersteuning.....	38
4.4.1.3 Counseling en educatie	38
4.4.1.4 Rituelen	39
4.4.2 Conclusie	39
4.4.3 Voorbeelden uit de praktijk in Nederland.....	40
Hoofdstuk 5 Conclusie en discussie.....	43
5.1 Conclusie	43
5.2 Discussie	45
Bibliografie	47
Bijlage: Interviews	51
Interview 1.....	51
Interview 2.....	67

Hoofstuk 1 Inleiding

1.1 Probleemstelling

Chronische pijn is een gezondheidsprobleem met een grote impact op het emotioneel, fysiek en sociaal functioneren van zowel de mens met chronische pijn als de maatschappij.² Men spreekt van chronische pijn wanneer de pijn langer bestaat dan drie maanden of langer duurt dan de verwachte tijd voor herstel na beschadiging of ziekte.³ Het is een ernstige aanhoudende vorm van pijn die het normale leven onderbreekt en een voortdurende bron van lijden vormt.⁴ Chronische pijn gaat gepaard met beperkingen en gevoelens van angst, boosheid en verdriet.⁵ Chronische pijnklachten genezen zelden volledig en de levenskwaliteit van mensen met chronische pijn is zeer laag vergeleken met mensen met andere chronische aandoeningen.⁶

Uit een studie naar de prevalentie van chronische pijn in Europa⁷ waarin bijna 50.000 mensen in vijftien Europese landen en Israël telefonisch werden geïnterviewd blijkt dat gemiddeld één op de vijf mensen in Europa lijdt aan chronische pijn. Opvallend zijn wel de grote verschillen in prevalentie tussen verschillende landen. In Nederland ligt het percentage mensen met chronische pijn op 18 procent van de bevolking, in Noorwegen op 30 procent. De verhouding man-vrouw is veertig-zestig procent. Bijna een kwart van de respondenten in het Europese onderzoek heeft al langer dan twintig jaar chronische pijn. De helft van de mensen heeft altijd pijn en ruim 29 procent geeft aan dat de intensiteit zo hoog is dat zij deze niet meer kunnen verdragen. De helft van de mensen met chronische pijn geeft aan door de pijn niet meer normaal te kunnen functioneren en problemen te ervaren met het normaal kunnen denken en concentreren. Eén op de zes geeft aan dat de pijn zo hevig is dat ze niet langer willen leven.

Het verklaringsmodel van chronische pijn in de wetenschap is in de afgelopen decennia veranderd. Waar pijn aanvankelijk in uitsluitend fysiologische termen werd beschreven zijn er later ook psychosociale factoren in meegenomen.⁸ Op dit moment is het biopsychosociale model het meest gangbare verklaringsmodel. Dit model gaat er van uit dat de pijnklachten die iemand heeft niet alleen op een somatisch niveau te verklaren zijn, maar ook te maken hebben met cognities, emoties, gedrag en omgevingsreacties.⁹ Voor het begrijpen en behandelen van

² H. Breivik et al., "Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment," *European Journal of Pain* 10 (2006): 312.

³ Regieraad Kwaliteit van Zorg, *Chronische pijn* (Den Haag, 2011), 8.

⁴ C.R. Chapman, Y. Nakamura and L.Y. Flores, "Chronic pain and consciousness: a constructivist perspective." in *Psychosocial factors in pain: critical perspectives*, ed. Robert J. Gatchel and Dennis C. Turk (New York: The Guilford Press, 1999), 35.

⁵ R.J. Gatchel et al., "The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions," *Psychological Bulletin* 133 (2007): 607.

⁶ J.E. Lamé et al., "Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain than with pain intensity." *European Journal of Pain* 9 (2005): 15.

⁷ Breivik et al., "Survey of chronic pain in Europe," 287-333.

⁸ R.J. Gatchel, "Perspectives on chronic pain: a historical overview," in *Psychosocial factors in pain: critical perspectives*, ed. Robert J. Gatchel and Dennis C. Turk (New York: The Guilford Press, 1999), 15.

⁹ Gatchel, "The biopsychosocial approach to chronic pain," 582.

chronische pijn lijkt dit model tot dusver het meest waardevol. De behandeling van chronische pijn bestaat vaak uit een multidisciplinaire aanpak, een combinatie van op elkaar afgestemde fysieke en psychosociale behandelingsmethoden. Het doel van de behandeling is patiënten te leren zelfstandig om te gaan met pijn en de gevolgen van de pijn voor het dagelijks functioneren. Deze multidisciplinaire behandelprogramma's zijn primair gericht op het beïnvloeden van gedrag, de beleving staat in deze behandeling niet voorop.¹⁰

Hoewel het biopsychosociale model op dit moment het meest gangbaar is voor het begrijpen en behandelen van chronische pijn is er ook kritiek. Meta-analyses van studies naar het effect van zowel medische behandeling als behandelingen met cognitieve gedragstherapie laten zien dat het effect van deze behandelingen op het verminderen en controleren van de pijn gering is.¹¹ Niet alleen genezing van de pijn, maar ook het verminderen en controle van pijn met behulp van een multidisciplinair behandelprogramma, blijkt een onrealistisch doel. Verschillende auteurs benadrukken dat controle eerder contraproductief is dan helpend. Controle kan het leven van de pijn patiënt gaan domineren met ongewilde neveneffecten en complicaties tot gevolg. De pijn willen controleren kan de patiënt afleiden van wat echt belangrijk voor hem of haar is en het probleem juist verergeren.¹² Als alternatief stellen zij een behandeling gericht op acceptatie van de pijn voor. Andere auteurs beargumenteren dat een behandeling met uitsluitend een probleem georiënteerde benadering tekort schiet in het omgaan met existentiële kwesties die bij chronische pijn aan de orde zijn.¹³

Vanuit fenomenologisch georiënteerde onderzoeken van chronische pijn wordt fundamentele kritiek geuit op de scheiding tussen lichaam en geest in de biomedische en cognitieve gedragsbenaderingen van chronische pijn. Chronische pijn vormt een probleem voor de biomedische theorieën omdat klinische diagnoses gebaseerd zijn op observaties en waarneembaarheid van fysieke verschijnselen. Pijn ontsnapt aan de visuele waarneming, ze kan niet gezien worden in het lichaam en ze kan ook niet gemeten worden in de strikte zin van het woord. De diagnose moet gebaseerd worden op ervaringen van de patiënt omdat er geen objectieve bevindingen zijn. Chronische pijn is een tussencategorie die niet gecategoriseerd kan worden als behorende bij het lichaam of tot de geest.¹⁴

Uit een empirisch-fenomenologisch onderzoek naar de ervaringswereld van patiënten met chronische pijn van Lennard Voogt komt naar voren dat pijn de verbondenheid van het

¹⁰ A. Köke et al., *Consensus rapport Pijnrevalidatie Nederland. Een beschrijvend overzicht van pijnrevalidatie programma's in Nederland met betrekking tot doelen en inhoud* (Maastricht: Pijn Kennis Centrum Maastricht, 2005), 20-21.

¹¹ M.M. Veehof et al., "Acceptance- and mindfulness-based interventions for the treatment of chronic pain: a meta-analytic review." *Cognitive Behaviour Therapy* 45 (2016): 6.

¹² L.M. McCracken et al., "Acceptance and change in the context of chronic pain." *Pain* 109 (2004): 4.

¹³ F.A. Gebler and A. Maercker, "Effects of Including an Existential Perspective in a Cognitive-Behavioral Group Program for Chronic Pain: A Clinical Trial with 6 Months Follow-Up." *The Humanistic Psychologist* 42 (2014): 156.

¹⁴ M-L. Honkasalo, "Chronic pain as a posture towards the world." *Scandinavian Journal of Psychology* 41 (2000): 198.

lichaam, subject en de wereld voortdurend bedreigt en uiteindelijk kan vernietigen.¹⁵ Fenomenologisch gezien wordt de ervaringswereld opgevat als de 'geworpenheid van het subject in een betekenisvolle wereld', waarin lichaam, subject en wereld verbonden zijn. De grondstemming van de ervaringswereld van mensen met chronische pijn, zo blijkt uit het onderzoek, is angst. Dit is een existentiële angst voor het (dreigende) verlies van betekenisvolheid van de ervaringswereld en als gevolg daarvan verlies van het zelf. De behandeling en begeleiding van mensen met chronische pijn zou zich volgens Voogt moeten richten op het herstel van de verbondenheid tussen het lichaam, subject en de omgeving, op een manier die leidt tot een betekenisvol toekomstperspectief.¹⁶

Samengevat spreekt uit de kritiek op de gangbare multidisciplinaire behandelmethoden voor chronische pijn dat er te weinig aandacht is voor de betekenis van chronische pijn in het leven van de patiënt. Er is behoefte aan erkenning van de existentiële angst voor het verlies van zin, dan wel van het daadwerkelijk ervaren verlies van zin. De behandeling en/of begeleiding van mensen met chronische pijn zou zich meer moeten richten op acceptatie van de pijn en herstel van verbondenheid tussen lichaam, subject en de wereld.

De wijze waarop mensen omgaan met, en zich aanpassen aan, stressvolle situaties wordt in (psychologisch) onderzoek coping genoemd. Volgens Park, onderzoeker op het gebied van coping, speelt in confrontatie met zware en belastende situaties zoals chronische pijn het zoeken naar zin en betekenis een centrale rol in het coping proces.¹⁷ Uit onderzoek in de Verenigde Staten blijkt dat veel mensen met chronische pijn gebruik maken van religieuze en/of spirituele vormen van coping.¹⁸ Religie of spiritualiteit vormen voor hen een belangrijke bron in het coping proces. Volgens Pargament, onderzoeker op het gebied van religieuze coping, is religieuze coping bij uitstek gericht op het zoeken van betekenis (*search for significance*) en kan de ervaring van zin vergroten.¹⁹ Religie of spiritualiteit zijn echter niet vanzelfsprekend onderdeel van het zingevingssysteem van een persoon. Park gaat er vanuit dat ieder individu een betekenis- of zingevingssysteem heeft dat als een overkoepelend kader het leven structureert en betekenis verschaft voor gebeurtenissen. Dit zingevingssysteem kan zowel religieus als seculier van aard zijn.²⁰

Het ondersteunen van religieuze of spirituele coping bij mensen met chronische pijn zou gezien de ervaring van zinverlies bij mensen met chronische pijn een onderdeel kunnen zijn van de multidisciplinaire behandeling, waarin de geestelijk verzorger een rol kan spelen. Als

¹⁵L.P. Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn : Een empirisch-fenomenologisch onderzoek* (Den Haag: Lemma, 2009), 96.

¹⁶ Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn*, 103.

¹⁷ C.L. Park, "Making Sense of the Meaning Literature: An Integrative Review of Meaning Making and Its Effects on Adjustment to Stressful Life Events." *Psychological Bulletin*, 136 (2010): 258.

¹⁸ A.B. Wachholtz et al., "Exploring the Relationship between Spirituality, Coping, and Pain," *Journal of Behavioral Medicine* 30 (2007): 311.

¹⁹ K.I. Pargament, "God Help Me: Advances in the Psychology of Religion and Coping," *Archive for the Psychology of Religion* 24 (2003): 49.

²⁰ Park, "Making Sense of the Meaning Literature," 258.

zingevingsdeskundige richt de geestelijk verzorger zich op de vraag hoe levensbeschouwelijke inhouden (religieuze en niet-religieuze overtuigingen, waarden en idealen) persoonlijke betekenis krijgen in het leven van mensen.²¹ Vanuit hun expertise op het gebied van zingevingsprocessen en verliesverwerking zouden geestelijk verzorgers heel goed kunnen bijdragen aan het begeleiden van mensen met chronische pijn. In de praktijk van de multidisciplinaire behandeling van chronische pijn patiënten in revalidatiecentra lijkt dat echter niet het geval te zijn. Uit mijn rondvraag in de VGVZ werkveldcommissie van geestelijk verzorgers die werkzaam zijn in de revalidatie is gebleken dat in twee van de zevenentwintig revalidatiecentra de geestelijk verzorger een (bescheiden) rol heeft in de pijnteams.

Als geestelijk verzorgers meer betrokken zouden zijn bij de behandeling van mensen met chronische pijn waarin zou dan de specifieke bijdrage liggen van de geestelijke verzorging? In dit onderzoek wil ik door middel van literatuuronderzoek verkennen en onderbouwen op welke wijze geestelijk verzorgers kunnen bijdragen aan de multidisciplinaire begeleiding en/of behandeling van mensen met chronische pijn. Daarbij richt ik me speciaal op de bijdrage van geestelijke verzorging aan religieuze en spirituele coping bij zinverlies van pijnpatiënten. Met het onderzoek beoog ik informatie te bieden die mogelijk gebruikt kan worden voor een richtlijn²² voor geestelijke verzorging bij chronische pijn.

1.2 Vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek is: Op welke wijze kan geestelijke verzorging bijdragen aan het omgaan met zinverlies bij mensen met chronische pijn?

Er zijn drie deelvragen, in ieder hoofdstuk wordt een deelvraag beantwoord:

1. Wat betekent chronische pijn voor mensen die er aan lijden op existentieel niveau? (hoofdstuk 2)
2. Op welke wijze kunnen religieuze en spirituele coping-strategieën bijdragen aan het omgaan met zinverlies bij chronische pijn? (hoofdstuk 3)
3. Welke methoden van de geestelijke verzorging ondersteunen religieuze en spirituele coping-strategieën van mensen met chronische pijn? (hoofdstuk 4)

1.3 Methode

In dit onderzoek is gezocht naar, en gebruik gemaakt van, literatuur over het belang van levensbeschouwing voor zingeving, literatuur over de functie en werkwijze van geestelijke verzorging en literatuur die beide algemene invalshoeken specifiek vertalen naar pijn. Voor literatuur is gezocht in de databases CINAHL, Medline, ATLA en PsychINFO met behulp van (een combinatie van) de volgende zoektermen: *meaning (making)*, *spirituality*,

²¹ H. Zock, *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief* (Tilburg: KSGV, 2007), 14.

²² Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en –gebruikers.

religious/spiritual coping, existential, chaplaincy, pastoral care, religious/spiritual interventions, chronic pain.

In het kader van het onderzoek zijn twee verkennende interviews gehouden met geestelijk verzorgers die in een revalidatiecentrum mensen met chronische pijn begeleiden. De informatie uit de interviews is niet gebruikt voor de beantwoording van de vragen van het onderzoek maar wordt gebruikt als voorbeelden van de praktijk. De getranscribeerde interviews zijn opgenomen in de bijlage.

Hoofdstuk 2: Betekenis van chronische pijn

*Je gaat niet dood aan chronische pijn maar je zou het wel willen.*²³

*De eenzaamheid groeide stil maar zeker en werd als een kleding dat me beklemde.*²⁴

2.1 Inleiding

De citaten waarmee dit hoofdstuk opent illustreren hoe ingrijpend chronische pijn voor mensen kan zijn. Chronische pijn heeft een grote impact op vele terreinen van het leven: lichamelijk, psychisch, sociaal, professioneel, existentieel, spiritueel. Alles wat men kon en deed, verliest zijn vanzelfsprekendheid. Depressieve gevoelens, angst en verlieservaringen kunnen zwaar wegen, soms zover dat alleen de dood uitzicht lijkt te bieden. Het leven wordt geleid en gestuurd door de pijn. Chronische pijn betekent een ingrijpende ervaring van zinverlies op vele terreinen.

Voor mensen met chronische pijn staat de betekenis van chronische pijn niet op zichzelf, zij geven betekenis aan de pijn in hun leven in interactie met hun omgeving. Pijn heeft een bepaalde betekenis in onze westerse samenleving. Kinderen leren hoe zij met pijn om moeten gaan. Geaccepteerde uitingen en betekenis van pijn worden bekrachtigd, ongewenste uitingen en betekenis krijgen minder ruimte. Pijn heeft ook een betekenis in de geneeskunde. Artsen en andere hulpverleners proberen pijn te verlichten en te genezen. Pijn die niet te genezen is wringt, vraagt om betekenis maar loopt tegen de grenzen aan van gangbare medische benaderingen van pijn.

In dit hoofdstuk bespreek ik de betekenis van pijn in sociaal/cultureel verband (2.2) en in de medische wereld (2.3), en de belangrijke rol die taal daarin speelt. Vervolgens wordt vanuit fenomenologisch perspectief beschreven wat chronische pijn betekent voor de ervaringswereld van mensen met chronische pijn (2.4). Het hoofdstuk besluit met de existentiële betekenis van chronische pijn en de gevolgen voor het ervaren van zin (2.5).

2.2 Pijn op het snijvlak van natuur en cultuur

Pijn hoort bij de menselijke conditie, het beschermt en waarschuwt voor gevaar of verdere beschadiging. In die zin hoort pijn thuis in de natuur en bij het lichaam. Tegelijkertijd is er een grote diversiteit in waarneming, beleving, uiting en beheersing van pijn, wat laat zien dat pijn ook een sociaal en cultureel verschijnsel is. Pijn ligt op het snijvlak van natuur en cultuur, van lichaam en geest. De algemeen lichamelijke gewaarwording en de cultuur specifieke mentale gewaarwording van pijn kennen een complexe en moeilijk te ontrafelen verhouding. Een simpele tweedeling tussen deze twee polen is niet te maken. Toch is het moeilijk om helemaal

²³ L. Martinson, *Poëzie van de pijn* (Amsterdam: Candide, 1998), 9.

²⁴ A. Galle, *Ik daag U uit, God* (Antwerpen: Halewijn, 2014), 7.

los te denken van de scheiding tussen lichaam en geest omdat deze diep geworteld is in onze westerse cultuur.²⁵

In het ontstaan en de overdracht van de betekenis van pijn speelt taal een belangrijke rol. Mensen hebben verschillende non-verbale en verbale manieren om te reageren op pijnprikkels. Ze ballen hun vuisten, vertrekken hun gezicht, schreeuwen en kreunen, vloeken en klagen, of trekken zich terug om de pijnervaring te verhullen. Omdat pijn op zichzelf niet zichtbaar is hebben we taal nodig om er uitdrukking aan te geven. Voor het uitdrukken van de pijnervaring putten mensen uit de alledaagse taal. Door pijn in beelden te verpakken en te vergelijken met ervaringen en kwaliteiten uit de natuur en technologie, die tastbaar en communiceerbaar zijn, proberen mensen het vormeloze van pijn tot iets concreets te maken. Tegelijkertijd is ons vermogen om lichamelijke ervaringen in taal en beelden uit te drukken begrensd.²⁶

Via taal wordt pijn van privé tot een sociaal, publiek gegeven. Óf en hoe mensen de pijn van privé naar publiek vertalen hangt af van hoe mensen die pijn hebben deze interpreteren. Culturele vooronderstellingen over pijn spelen hierbij een belangrijke rol. De stijl waarin pijn wordt uitgedrukt kan sterk verschillen tussen culturen. Een vergelijkend onderzoek naar chronische pijn in New England en Puerto Rico laat bijvoorbeeld zien dat op de pijnschaal die de intensiteit van de pijn meet Puerto-Ricanen en Amerikanen van Mexicaanse en Italiaanse herkomst hoger scoren dan bijvoorbeeld Amerikanen van Poolse origine.²⁷ Uit een onderzoek naar de prevalentie van chronische pijn in Europa²⁸ blijkt dat de prevalentie varieert van 12% in Spanje tot 30% in Noorwegen. Verschil in perceptie van pijn wordt door de onderzoekers als één van de verklarende factoren genoemd voor deze variatie in prevalentie.

Antropologe en pijnonderzoekster Jean Jackson²⁹ betoogt dat pijn kan dienen als metafoor voor uiteenlopende, onaangename emotionele gewaarwordingen. Mensen gebruiken pijn als metafoor voor niet-belichaamde emotionele pijn, zoals liefdesverdriet, stress en rouw. De taal van de pijn wordt volgens Jackson in toenemende mate door mensen gebruikt om het hoofd te bieden aan sociale en psychische problemen. Het begrip pijn kan op die manier ook fungeren als hulpmiddel bij het uitdrukken van de zinloosheid van het bestaan of eenzaamheid, aldus Jackson. Door de taal van pijn als metafoor te gebruiken leiden mensen volgens Jackson de aandacht af van het eigenlijke probleem. Jackson gaat er hiermee vanuit dat er een scheiding is tussen fysieke en mentale pijn, tussen échte pijn en sociale, psychische en existentiële problemen die met pijn als metafoor gecommuniceerd worden.

²⁵ Henk Driessen, *Pijn en cultuur* (Amsterdam: Wereldbibliotheek, 2002), 7.

²⁶ Driessen, *Pijn en cultuur*, 33.

²⁷ M.S. Bates, *Biocultural dimensions of chronic pain. Implications for treatment of multi-ethnic populations* (New York: State University of New York Press, 1996), 137.

²⁸ H. Breivik, et al., "Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment," *European Journal of Pain* 10 (2006): 309.

²⁹ Jean Jackson, *Camp pain. Talking with chronic pain patients* (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000), 185.

2.3 Betekenis van pijn in de geneeskunde

Sinds de Tweede Wereldoorlog is pijn steeds meer het exclusieve terrein van de geneeskunde geworden. Al voor de Tweede Wereldoorlog ontdekten artsen de mogelijkheden voor verdoving tijdens een chirurgische ingreep. Deze ontdekking en de uitvinding van aspirine als pijnstiller gelden als markeringspunten voor een grote verandering in de houding ten opzichte van pijn. Er is een groot optimisme ontstaan over de mogelijkheden om pijn te bestrijden en te overwinnen. De taal, kennis en ideologie van de westerse geneeskunde hebben een bepalende rol gekregen bij het verklaren van menselijk gedrag en daarmee ook pijn. Het biomedische pijnparadigma is het belangrijkste oriëntatiekader voor het waarnemen en beleven van pijn door de meeste westerse mensen.³⁰ Chronische pijn brengt echter de beperkingen van het biomedische pijnparadigma aan het licht. Pijn bestrijden en overwinnen strookt niet met de realiteit van chronische pijn.

2.3.1 Onderscheid tussen acute en chronische pijn

In de spreekkamer van de arts is pijn een veel voorkomend onderwerp van gesprek. De arts probeert de pijn die de patiënt presenteert te objectiveren. Voor onderzoek, diagnostiek en behandeling van pijn is een eenduidige opvatting over het fenomeen pijn van belang. Daarom maakt men binnen de geneeskunde gebruik van definities en classificaties van pijn. In de richtlijn voor huisartsen³¹ wordt bijvoorbeeld de definitie van de International Association for the Study of Pain gebruikt. Deze definitie luidt: 'pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die is geassocieerd met actuele of potentiële weefselschade of beschreven wordt in termen van zulke schade'.

In medische richtlijnen en literatuur over pijn wordt er onderscheid gemaakt in acute en chronische pijn. In de richtlijn voor huisartsen wordt acute pijn omschreven als een fenomeen dat direct optreedt bij weefselbeschadiging, een onplezierige gewaarwording die in de regel zorgt voor een adequate lichamelijke reactie: men probeert te voorkómen om met de stimulus, die de oorzaak is van de pijn, in aanraking te komen.³² Chronische pijn wordt in de richtlijn voor huisartsen gedefinieerd als 'een persisterend, multifactorieel gezondheidsprobleem waarbij lichamelijke, psychische en sociale factoren in verschillende mate en wisselende onderlinge samenhang bijdragen aan pijnbeleving, pijngedrag, ervaren beperkingen in het dagelijks functioneren en ervaren verminderde kwaliteit van leven'³³. In deze definities is te zien dat bij acute pijn de focus uitsluitend ligt op het lichamelijke en functionele aspect van pijn terwijl bij chronische pijn de psychologische, sociale en culturele aspecten van pijn in de definitie worden meegenomen en er aandacht is voor de gevolgen van chronische pijn in het leven van mensen die er aan lijden.

³⁰ Driessen, *Pijn en cultuur*, 8.

³¹ "NHG-Standaard Pijn", mei 2015, <http://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-pijn>

³² Idem.

³³ Idem.

2.3.2 Verklaringsmodellen voor chronische pijn

In de ontwikkeling van verklaringsmodellen voor chronische pijn binnen de geneeskunde is terug te zien dat men heeft gezocht naar alternatieven voor een verklaring voor chronische pijn in puur fysiologische termen. Zo is er een ontwikkeling geweest naar een beschrijving waarin ook psychosociale factoren zijn opgenomen.³⁴ Het biopsychosociale model gaat ervan uit dat de klachten die iemand heeft niet alleen maar op een somatisch niveau te verklaren zijn, maar ook te maken hebben met cognities, emoties, gedrag en omgevingsreacties. Binnen dit model wordt chronische pijn begrepen als de uitkomst van interacties tussen biologische, psychologische en sociaal-culturele factoren. In een overzichtsartikel over wetenschappelijke ontwikkelingen in de benadering van chronische pijn betogen Gatchel et al.³⁵ dat het biopsychosociale model van chronische pijn tot dusver heeft aangetoond het waardevolst te zijn voor het begrijpen en behandelen van chronische pijn.

Er is echter ook kritiek op het biopsychosociale model. Deze kritiek is gericht op het ontbreken van het existentiële en spirituele aspect van chronische pijn in het biopsychosociale model. Gebler en Maercker beargumenteren bijvoorbeeld dat een behandeling met uitsluitend een probleem georiënteerde benadering tekort schiet in het omgaan met existentiële kwesties die bij chronische pijn aan de orde zijn.³⁶ Het biopsychosociale model beschouwt pijn als de uitkomst van een complex proces van factoren die elkaar wederzijds beïnvloeden, niet als een op zichzelf staand subjectief fenomeen. Wat het nu precies betekent om pijn te hebben, hoe de wereld er voor de patiënt met pijn uitziet, blijft hierdoor grotendeels impliciet.

2.4 Betekenis voor mensen met chronische pijn

Mensen met chronische pijn worstelen met betekenis, onder andere omdat zij geleerd hebben pijn primair te zien als een lichamelijk gevoel. Ze gaan naar de arts met de verwachting dat de pijn bestreden en genezen kan worden en zij hopen verlost te worden van de greep die pijn op hun leven heeft. Ook de arts en andere behandelaars starten vaak met deze verwachting. Wanneer de pijn niet te bestrijden blijkt, komen mensen in een situatie die bijna geen betekenis heeft voor mensen die niet, zoals zij, chronisch pijn lijden. De pijn die niet te diagnosticeren en/of te behandelen is, brengt veel angst en twijfel met zich mee en maakt daarmee de behoefte aan een verklaring alleen maar groter. Omdat chronische pijnpatiënten geen zin in hun lijden kunnen ontdekken, neemt hun lijden toe. Mensen vragen zich af: Wat is de oorzaak? Zou het nog erger worden? Hoe lang gaat het nog duren? Waaraan heb ik dit verdiend?³⁷

³⁴ R.J. Gatchel, "Perspectives on chronic pain: a historical overview," in *Psychosocial factors in pain: critical perspectives*, ed. Robert J. Gatchel and Dennis C. Turk (New York: The Guilford Press, 1999), 15.

³⁵ R.J. Gatchel et al., "The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions," *Psychological Bulletin* 133 (2007): 581.

³⁶ F.A. Gebler and A. Maercker, "Effects of Including an Existential Perspective in a Cognitive-Behavioral Group Program for Chronic Pain: A Clinical Trial with 6 Months Follow-Up." *The Humanistic Psychologist* 42 (2014): 156.

³⁷ Jackson, *Camp Pain*, 185.

Henk Driessen beargumenteert in zijn boek *Pijn en Cultuur* dat mensen met chronische pijn gevangen zitten in een paradox waarin taal een complexe rol speelt.³⁸ Door het biomedische pijnparadigma waarin de lichamelijke oorzaak de intrinsieke betekenis is van pijn, schromen mensen om hun pijn als een bredere en ingrijpende ervaring te zien omdat dit de aandacht zou afleiden van de 'echte pijn'. Mensen met chronische pijn verzetten zich tegen het label 'psychische of emotionele pijn' omdat zij willen dat de buitenwereld hun pijn erkent. Praten over pijn kunnen chronische pijnpatiënten daardoor als een groter probleem ervaren dan de pijn zelf. Het omvormen van de subjectieve pijnervaring tot 'echte' geobjectiveerde pijn via taal voelt voor chronische pijnpatiënten als een soort verraad.³⁹

Krikilion beschrijft in 'Pijn, strijd en zin' de fenomenologische kijk van Frits Buytendijk op pijn.⁴⁰ De kern van Buytendijks reflectie op pijn betreft een visie die de beleving van pijn accentueert. De reductie van pijn tot een fenomeen dat alleen medisch-technisch bestreden kan worden is volgens Buytendijk fundamenteel onjuist. Deze reductie geeft een beperking van de ruimte om aan pijn betekenis te geven vanuit een levensbeschouwelijke of godsdienstige optiek of vanuit een morele levenshouding. Het vermogen om als mens pijn een plaats te geven in het zoeken naar zingeving en er zelf betekenis aan te geven in het licht van het eigen levensverhaal wordt ernstig belemmerd wanneer pijn uitsluitend een medisch-technische betekenis gegeven wordt. Daarmee verliest de mens het eigen vermogen om pijn en kwetsbaarheid zinvol te kaderen in het bestaan.

Ook andere fenomenologisch georiënteerde literatuur over chronische pijn belicht de subjectieve betekenis en beleving van pijn.⁴¹ Pijn wordt in deze literatuur gezien als een geleefde, existentiële en culturele ervaring en kan als zodanig niet goed worden begrepen zonder te onderzoeken hoe mensen met chronische pijn concreet leven en wat hun specifieke 'in-de-wereld-zijn' situatie is. Na een korte toelichting op fenomenologie en de fenomenologische structuurkenmerken van gezondheid en pijn, zal ik in het navolgende de existentiële thema's bespreken die uit fenomenologische onderzoeken naar chronische pijn naar voren komen.

2.5 Existentiële betekenis van chronische pijn

2.5.1 Fenomenologie

In de fenomenologie staat de vraag naar het samenspel tussen geest, lichaam en de wereld centraal. De grondlegger van de fenomenologie Husserl betoogt dat ons bewustzijn altijd ergens op gericht is, altijd bewust is van iets. Hij plaatst een verband tussen bewustzijn en de wereld voorop. Heidegger vond het bewustzijn als zodanig een te beperkte categorie en

³⁸ Driessen, *Pijn en cultuur*, 33-35.

³⁹ Driessen, *Pijn en cultuur*, 43-44.

⁴⁰ W. Krikilion, "Pijn en herstel kunnen dichtbij elkaar liggen," in *Pijn, strijd en zin*, ed. A. Braam et al. (Tilburg: KSGV, 2015), 20-21.

⁴¹ M-L. Honkasalo, "Chronic pain as a posture towards the world." *Scandinavian Journal of Psychology* 41 (2000), L.P. Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn : Een empirisch-fenomenologisch onderzoek* (Den Haag: Lemma, 2009), J. Bullington et al., "Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain." *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* 17 (2003).

introduceerde het begrip 'in-de-wereld-zijn' om de fundamentele relatie tussen het menselijke bestaan en de wereld te duiden. Merleau-Ponty heeft vervolgens laten zien hoe lichamen ons 'in-de-wereld-zijn' is.⁴²

Volgens Merleau-Ponty is onze relatie tot de wereld in de eerste plaats het in de wereld bewegen en handelen. Hij stelt tegenover de intentionaliteit van het 'ik denk' de intentionaliteit van 'ik kan'. Ons lichaam stelt ons daartoe in staat. Via ons lichaam, onze bewegingen en handelingen maken we ons de wereld eigen. Hoe we de wereld waarnemen wordt volgens Merleau-Ponty gestructureerd door de actuele behoeften en mogelijkheden van ons lichaam. Het gaat bij waarnemen om de koppeling tussen mij als persoon en wat de wereld aanbiedt. Afhankelijk van mijn geschiedenis, actuele behoeften en plannen, trekken bepaalde dingen me aan of stoten juist af. Het lichaam is volgens Merleau-Ponty uitdrukking van onze existentie.⁴³

2.5.2 Structuurkenmerken van gezondheid

Het lichaam als subject en object in relatie tot de wereld wordt door Svenaeus⁴⁴ gezien als een structuurkenmerk van gezondheid. Gezondheid is volgens Svenaeus fenomenologisch te karakteriseren door drie structuurkenmerken die met elkaar samenhangen. In de eerste plaats een *cognitieve en affectieve verstaansrelatie tussen subject en de wereld*. Dit betekent een begrijpen van de structuur van de wereld en het voelen van een verbondenheid met de wereld. Het in de wereld zijn is volgens Svenaeus 'gestemd'. Dit is een gevoel van harmonie waarop secundaire emoties zijn gebaseerd.

Het tweede kenmerk is de ervaring dat gezondheid betrekking heeft op de *vanzelfsprekendheid* van het handelen. Wanneer we gezond zijn kunnen we opgaan in wat we doen omdat de wereld een vertrouwde betekenisstructuur heeft waardoor we de wereld kunnen ervaren als een mogelijkheid. Gezondheid vormt een neutrale, nauwelijks bewust te maken achtergrond van 'thuis-zijn' waaruit handelen kan ontstaan en betekenisvol kan zijn.

Het derde kenmerk heeft betrekking op de positie van het lichaam in de wereld. Het lichaam neemt een bijzondere positie in omdat het als object en subject onderdeel is van de wereld. Het is een lichaam in de wereld tussen andere objecten en als mijn lichaam ook lichaam-subject. In gezondheid ervaar je je *lichaam* voornamelijk als *subject*, als mijn lichaam, een vanzelfsprekend onderdeel van het zelf. In fenomenologische literatuur aangeduid als het 'geleefde lichaam'. Het geleefde lichaam is de plaats waar een betekenisvolle wereld tot stand komt. Het lichaam als lichaam-object is in gezondheid voornamelijk 'afwezig'. Het subject merkt het eigen lichaam nauwelijks op terwijl het voortdurend het perspectief op de wereld bepaalt.

⁴² S. de Haan, "Fenomenologie van de lichaamservaring," in *Handboek Psychiatrie en Filosofie*, ed. D. Denys & G. Meynen (Utrecht: De Tijdstroom, 2011), 215.

⁴³ De Haan, "Fenomenologie van de lichaamservaring," 216.

⁴⁴ F. Svenaeus, "The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness," *Medicine, Health Care and Philosophy* 3 (2000): 126.

2.5.3 Structuurkenmerken bij pijn

Bij ziekte zijn de drie genoemde structuurkenmerken tegengesteld aan die van gezondheid. Wanneer we pijn als ziekte beschouwen heeft dat volgens de theorie van Svenaeus gevolgen voor de ervaring van het lichaam als subject en object, de vanzelfsprekendheid van het handelen en de cognitieve en affectieve verstaansrelatie tussen het lichaam en de wereld. Svenaeus geeft in zijn theorie aan dat zinervaring een aspect is van het 'in-de-wereld-zijn', en ontstaat op basis van de vertrouwde structuur die de ervaringswereld op die momenten heeft. Het verlies van deze structuur heeft zowel consequenties voor de mogelijkheden tot zinervaring als voor de aard van het 'gestemd-zijn'. De pijn zorgt ervoor dat er – op bepaalde momenten – geen sprake meer is van enige betekenisvolle verhouding tussen persoon en wereld, en dat er dus ook geen sprake kan zijn van enige zinervaring.⁴⁵

Pijn verandert de gerichtheid van het geleefde lichaam op de wereld, het dwingt de aandacht richting het lichaam. Het lichaam dat normaal gesproken door zijn 'afwezigheid' ons in staat stelt vanzelfsprekend te handelen is nu hinderlijk aanwezig en dringt zich in de wereld van het subject op als een pijnlijk en opstandig lichaam.⁴⁶ In een kwalitatief onderzoek van Raheim en Haland⁴⁷ onder fibromyalgie patiënten vertellen respondenten over hun lichaam als een soort vijandig monster, een vreemde aanwezige of vijand die niet te controleren is, of aan te ontsnappen. Het pijnlijke, opstandige lichaam is niet langer volledig subject, een geleefd lichaam, maar is in de wereld aanwezig als object. Het lichaam wordt onderwerp van de wereld en krijgt het karakter van een *onbetrouwbare ander* of als *vreemd*. De verandering van gerichtheid op de wereld ontstaat door de ervaring van pijn en is geen rationele keuze of beredeneerde reactie.⁴⁸

Door de pijn is het niet meer mogelijk je in de wereld verliezen, wat het maakt tot 'een messcherpe ervaring van de onontkoombaarheid van het zelf'.⁴⁹ Pijn heeft daarmee een dubbel karakter, het leidt zowel tot manifestatie van het zelf als een verandering van het zelf. Deze identiteitsverandering kan volgens Cassell opgevat worden als een bedreiging van de heelheid van de persoon.⁵⁰ Aantasting van de heelheid van de persoon leidt tot een verlies van controle over het eigen leven en vormt daarmee een bron van persoonlijk lijden. De persoonlijke identiteit raakt beschadigd. Ook in het onderzoek van Lennard Voogt naar de ervaringswereld van mensen met chronische pijn komt de identiteitsvernietigende kracht als belangrijkste kenmerk van chronische pijn naar voren.⁵¹ Desintegratie van ervaringen die geïsoleerd raken van de overige ervaringen veroorzaken volgens Voogt de chaos die de wereld van chronische pijnpatiënten karakteriseert. Ze lijken niet in staat gedachten, gevoelens,

⁴⁵ Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn*, 96.

⁴⁶ M-L. Honkasalo, "Space and embodied experience: rethinking the body in pain," *Body & Society* 4 (1998): 43.

⁴⁷ M. Råheim & W. Håland, "Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life," *Qualitative Health Research* 16 (2006): 747-748.

⁴⁸ Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn*, 35.

⁴⁹ J-P Wils, "Pijn – een literaire benadering in ethisch fenomenologisch perspectief," in *Pijn en lijden*, ed. J-P Wils (Best: uitgeverij Damon, 1998), 94.

⁵⁰ E.J. Cassell, *The nature of suffering and the goals of medicine* (New York: Oxford University Press, 1991), 35.

⁵¹ Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn*, 92.

herinneringen en ervaringen samen te brengen. Deze desintegratie leidt tot een problematisch ervaren van het zelf waarbij het persoonlijke levensverhaal stopt.⁵²

Hoewel Buytendijk erkent dat pijn de structuur van de persoon raakt, inclusief de innerlijke kern, blijft volgens hem de persoon overeind en wordt de persoonlijke existentie niet aangetast. Buytendijk benadrukt dat de mens uiteindelijk 'vanuit de eigen vrijheid met zijn persoon kan antwoorden en zich er op vitale wijze toe verhouden'.⁵³ De opdracht is volgens Buytendijk een persoonlijk antwoord te vinden op het lijden waarbij het verzet tegen pijn wordt opgegeven. Verzet helpt de mensen niet om in het reine te komen met het lijden. Aanvaarden en dulden van de pijn zijn helend, door in het lijden erkenning te geven aan kwetsbaarheid en zich over te geven in vertrouwen, aldus Buytendijk.⁵⁴

Door pijn valt de normale structuur van de ervaringswereld weg en verwordt tot een chaos.⁵⁵ Het subject is in deze chaos overgeleverd aan de onvoorspelbaarheid van de wereld waarin hij 'geworpen' is door de pijn. Sommige auteurs zien pijn hierdoor als een 'wereldbedreigende' ervaring.⁵⁶ De chaotische structuur ontstaat door het vervallen van de normale betekenisstructuur die gevormd wordt door taal, cultuur en abstracties zoals ruimte en tijd. Pijn krijgt geen zinvolle structuur in de vorm van voorstellingen, gedachten, herinneringen en verwachtingen. De pijn is er alleen als pijnlijk zonder enig perspectief. Dit genereert machteloosheid, weerloosheid en onvermogen de pijn te kunnen beantwoorden.⁵⁷ Uit onderzoek van Voogt blijkt dat dit wereldvernietigende karakter van pijn als een van de meest ingrijpende aspecten van de ervaringswereld van mensen met chronische pijn wordt gezien.⁵⁸

2.5.4 Existentiële thema's

Chronische pijn is een existentiële ervaring die direct van invloed is op de zin van het bestaan. Pijn verandert de gerichtheid van het geleefde lichaam op de wereld. Waar in een gezonde situatie het lichaam als subject ervaren wordt, als vanzelfsprekend onderdeel van het zelf, is het bij pijn aanwezig als object, als vreemd, hinderlijk en vijandig. Deze verandering van gerichtheid op de wereld tast de normale structuur van de ervaringswereld aan. Ervaringen raken geïsoleerd van overige ervaringen, gedachten, gevoelens en herinneringen en ervaringen kunnen niet samengebracht worden. De wereld wordt ervaren als chaotisch waardoor de wereld niet als betekenisvol ervaren wordt en er verlies van betekenis en zin optreedt, op het moment van een pijnaanval maar ook op de lange duur. Chronische pijn

⁵² J. Bullington et al., "Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain," *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* 17 (2003): 330.

⁵³ Krikilion, "Pijn en herstel," 21.

⁵⁴ Idem, 22.

⁵⁵ M. Råheim & W. Håland, "Lived experience of chronic pain," 753.

⁵⁶ Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn*, 38.

⁵⁷ A. Braam, "Inleiding," in *Pijn, strijd en zin*, ed. A. Braam et al. (Tilburg: KSGV, 2015), 12.

⁵⁸ Voogt, *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn*, 94.

maakt het bestaan leeg, er is niet langer een duidelijk doel of een waarde die nagestreefd kan worden.⁵⁹ Chronische pijn houdt mensen in het heden gevangen.

Chronische pijn betekent een aantasting van de identiteit. In de eerste plaats omdat door de pijn het lichaam ervaren wordt als iets waar men geen controle meer over heeft, het pijnlijk lichaam voelt niet meer als vanzelfsprekend onderdeel van het zelf. In de tweede plaats door het verlies van activiteiten en contacten die de identiteit mede bepalen. Men is niet meer de man/vrouw, de vader/moeder, de werknemer, de vriend/vriendin die men voorheen was. Mensen met chronische pijn moeten zich als het ware opnieuw uitvinden en een nieuwe identiteit ontwikkelen.

Chronische pijn betekent een verlies van verbondenheid. Ziek zijn en chronische pijn maakt eenzaam. De kring rond mensen wordt kleiner, hun leefwereld beperkt zich. Tegelijkertijd hebben mensen met chronische pijn sociaal contact hard nodig.⁶⁰

Mensen met chronische pijn hebben behoefte aan erkenning en begrip. De onzichtbaarheid van de pijn maakt er over praten lastig. Door de onzichtbaarheid kunnen mensen er vaak minder begrip voor opbrengen. Mensen ervaren soms ongeduld van hun omgeving. Soms twifelen mensen met chronische pijn aan zichzelf. Maak ik mezelf iets wijs? Soms voelen ze zich door anderen, ook door de medische wereld niet serieus genomen. Daarnaast kunnen mensen ook verwarrende gevoelens ervaren rond hun chronische pijn. Ze kunnen zich bijvoorbeeld schuldig voelen tegenover hun partner of gezin. Het gevoel dat ze hun omgeving tot last zijn of dat hun gezin door de pijn ook wordt bepaald. Bovendien kunnen gedachten en gevoelens, zoals een verlangen naar de dood, schaamte en een gevoel van ondankbaar zijn met zich meebrengen.⁶¹

⁵⁹ Bullington et al., "Meaning out of chaos," 325.

⁶⁰ "Chronische pijn en zinbeleving," Elisabeth, accessed juli 15, 2017.

<http://www.pastoralezorg.be/page/chronische-pijn-en-zinbeleving/>

⁶¹ Idem.

Hoofdstuk 3 Omgaan met zinverlies bij chronische pijn

*Het gaat om leven met 'je niet lekker voelen'. Dat geldt voor mensen met chronische pijn, waar ook niks aan te doen is. Hoe kun je leren leven met die pijn? Je voelt de pijn, je hebt je handen eraan vol, je kan niks anders. Al je tijd gaat op om de pijn te handelen. Hoe kun je dan toch de tijd overhouden om de dingen te doen waar je gelukkig van wordt?*⁶²

*Ik heb alle duivels uit de hel vervloekt maar toch hielp het niet.*⁶³

3.1 Inleiding

In het voorgaande hoofdstuk is beschreven dat chronische pijn voor mensen een ingrijpende ervaring van zinverlies op vele terreinen kan zijn. Door chronische pijn verliezen mensen hun vertrouwde identiteit en raakt hun verbondenheid met de buitenwereld beschadigd. Mensen met chronische pijn voelen zich vaak eenzaam en hebben behoefte aan erkenning en begrip. Het verlies aan zin roept levensvragen op: Waarom dit lijden? Wat heeft de pijn voor zin? Wat betekent mijn leven met chronische pijn? In dit hoofdstuk staat centraal hoe mensen met chronische pijn omgaan met het zinverlies. Welke strategieën zijn helpend in het omgaan met de chronische pijn die niet op te lossen is? In hoeverre werken spirituele en religieuze bronnen specifiek als krachtbronnen voor mensen met chronische pijn?

Dit hoofdstuk start met een korte uitleg over coping, een veelgebruikt (theoretisch) concept voor het verklaren van de cognitieve en gedragsmatige manier van omgaan met probleemsituaties. Vervolgens bespreek ik het *meaning making* model Chrystal Park. Dit model is gebaseerd op het transactionele model van stress en coping van Lazarus & Folkman en consensus in de literatuur over aanpassing aan levensstressoren. In dit model staat het proces van zoeken naar betekenis, ofwel zingeving, centraal.⁶⁴ In dit hoofdstuk maak ik gebruik van dit *meaning making* model omdat er bij chronische pijn expliciet sprake is van een vorm van coping waarin het zoeken naar betekenis een belangrijke rol speelt. Religieuze en spirituele bronnen kunnen in dit proces van zingevende coping een rol spelen. In het laatste deel van het hoofdstuk bespreek ik op welke wijze religieuze en spirituele coping-strategieën kunnen bijdragen aan het omgaan met zinverlies bij chronische pijn.

3.2 Coping

In het transactionele model van Lazarus & Folkman⁶⁵ is coping een dynamisch en actief proces dat volgens verschillende stadia of fasen verloopt. Binnen die stadia of fasen is sprake van een voortdurende transactie tussen mens en omgeving, en spelen subjectieve processen een rol.

⁶² Citaat van een geestelijk begeleider die mensen met chronische pijn begeleidt. Zie interview één in de bijlage.

⁶³ Citaat van een religieus persoon die lijdt aan onverklaarbare pijn in: Henk Driessen. *Pijn en cultuur* (Amsterdam: Wereldbibliotheek, 2002), 32.

⁶⁴ C.L. Park, "Making Sense of the Meaning Literature: An Integrative Review of Meaning Making and Its Effects on Adjustment to Stressful Life Events." *Psychological Bulletin*, 136 (2010): 258.

⁶⁵ S. Lazarus and S. Folkman, *Stress, appraisal, and coping* (New York: Springer, 1984).

In de eerste fase van het proces (*appraisal*) wordt primair ingeschat in welke mate de situatie of gebeurtenis als een bedreiging geldt voor het welbevinden van het individu. De secundaire inschatting betekent een inschatting van de bronnen die het individu ter beschikking heeft om tegemoet te komen aan de eis die de gebeurtenis of situatie stelt. Dit betreft materiële, lichamelijke, psychische, sociale en/of religieuze/spirituele bronnen. Volgens Kenneth Pargament, internationaal bekend onderzoeker op het gebied van religieuze coping, is er ook sprake van een tertiaire inschatting. Deze inschatting betreft de keuze voor een strategie die gepaard gaat met het minste verlies van belangrijke waarden en doelen en de minste verspilling van hulpbronnen.⁶⁶

Na de fase van inschatting vindt de feitelijke coping plaats waarbij het individu probeert om te gaan met de situatie op basis van een strategie. Er zijn verschillende indelingen van type coping strategieën. Veel genoemde strategieën zijn de probleemgerichte en emotiegerichte coping. De probleemgerichte coping is gericht op het oplossen van het probleem door de situatie te veranderen of het eigen gedrag te veranderen. Bij de emotiegerichte coping gaat het om het controleren van de emotionele respons op de situatie.⁶⁷

De effectiviteit van coping strategieën hangt voor een groot deel af van de mogelijkheden om in een bepaalde situatie actie te ondernemen en van de doelen die het individu probeert te bereiken. In een situatie die veranderlijk is, kan probleemgerichte coping effectief zijn. Het oplossen van het probleem is voor het individu vaak een belangrijk doel van het coping proces. In een onveranderlijke situatie zijn andere coping strategieën geboden.⁶⁸

Volgens godsdienstpsychologe Jessie DeZutter stellen sommige theoretici en onderzoekers dat de klassieke coping theorieën niet geschikt zijn voor het verklaren van het omgaan met stressvolle situaties waarvoor geen oplossing mogelijk is.⁶⁹ De traditionele coping modellen leggen sterk de nadruk op controleren en oplossen van de situatie. Bij ingrijpende levenssituaties waarin de situatie niet meer opgelost of gecontroleerd kan worden komen existentiële vragen op de voorgrond, zoals bij chronische pijn. De situatie dwingt tot een zoektocht naar wie men nu is. In situaties waarin een oplossing moeilijk te vinden is, kunnen het vinden van betekenis, controle, handhaven, herstellen of vergroten van het gevoel van eigenwaarde, van betekenis zijn voor anderen en het behoud van sociale contacten belangrijke doelen zijn.⁷⁰

⁶⁶ K.I. Pargament, *The psychology of religion and coping: theory, research, practice* (New York, Guilford Press, 1997), 98.

⁶⁷ J.Z.T. Pieper, "Religieuze coping: ontwikkeling en onderzoek in Nederland," *Psyche & Geloof* 23 (2012): 140.

⁶⁸ K.I. Pargament, "God Help Me: Advances in the Psychology of Religion and Coping," *Archive for the Psychology of Religion* 24 (2003): 49.

⁶⁹ J. DeZutter & S. van Hooren, "Wat voor zin heeft het nog? Chronische pijn en zinbeleving," in *Pijn, strijd en zin*, ed. A. Braam et al. (Tilburg: KSGV, 2015), 38.

⁷⁰ Pargament, "God Help Me," 49.

3.3 Meaning making model

3.3.1 Global meaning

In confrontatie met zware en belastende situaties waarin een oplossing moeilijk te vinden is, is volgens Chrystal Park *meaning making* een cruciaal proces. Het *meaning making* model dat zij heeft ontwikkeld⁷¹ (zie figuur 1) omvat twee hoofdcomponenten: *global meaning* en *situational meaning*. De *global meaning* betreft het algemene oriëntatiekader van een individu en bestaat uit levensovertuigingen, doelen en een subjectief gevoel van betekenis of zin. De levensovertuigingen in het oriëntatiekader omvatten het wereldbeeld, mensbeeld en zelfbeeld van een individu. Voor veel mensen zijn gerechtigheid, controle, voorspelbaarheid en samenhang belangrijke aspecten van deze levensovertuigingen. De meest genoemde levensdoelen van het oriëntatiekader liggen op het gebied van relaties, werk, religie, kennis en prestaties. Veel mensen hebben een innerlijk beeld van gewenste processen, gebeurtenissen of uitkomsten ten aanzien van deze doelen. Dit kunnen gewenste eindstadia zijn of al beschikbare uitkomsten die men wil handhaven. Het subjectief gevoel van betekenis verwijst naar het gevoel dat je leven betekenisvol is. Een gevoel dat je een doel of een richting hebt.⁷²

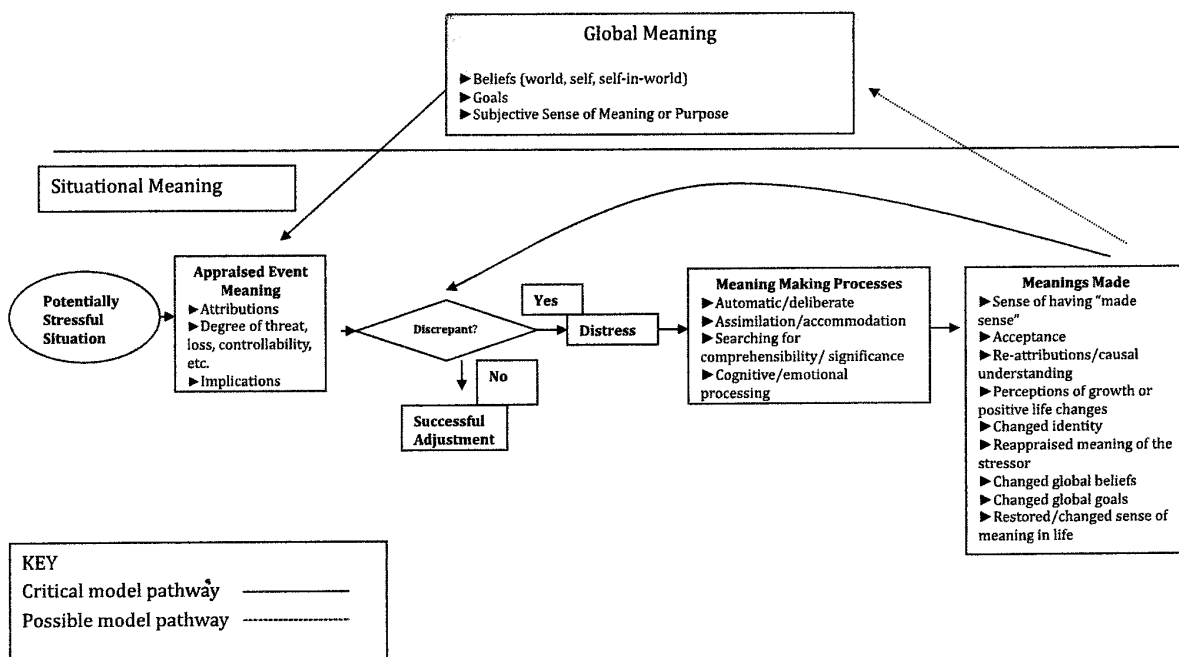


Figure 1. The meaning-making model.

3.3.2 Situational meaning

De *situational meaning* omvat de verschillende fasen van het coping proces uitgewerkt in termen van betekenisgeving. In de eerste fase, de *appraised event meaning*, vindt de

⁷¹ Park, "Making Sense of the Meaning Literature," 258.

⁷² Idem, 258.

inschatting van de gebeurtenis plaats. Het gaat om een variatie van vaststellingen zoals de mate van bedreiging en controleerbaarheid van de gebeurtenis, het waarom van het gebeurde en implicaties voor de toekomst.⁷³ De *global meaning* vormt in deze fase de bril waarmee de situatie wordt gezien en ingeschat. Wanneer er sprake is van een discrepantie tussen de *appraised event meaning* en de *global meaning* veroorzaakt dit stress en wordt het proces van *meaning making* in gang gezet. In het proces van *meaning making* zetten mensen zich in voor het reduceren van de discrepantie tussen de *appraised event meaning* en de *global meaning*.

3.3.3 *Meaning making*

Chrystal Park onderscheidt vier categorieën of dimensies van het *meaning making* proces. Deze dimensies zijn te onderscheiden maar vertonen zeker ook overlap.⁷⁴ De eerste dimensie betreft een automatische versus weloverwogen reactie. Park erkent dat het *meaning making* proces zowel automatisch als weloverwogen kan zijn maar legt de nadruk op het weloverwogen proces van actieve, betekenis gerelateerde coping. Een tweede dimensie betreft assimilatie of accommodatie. Assimilatie is aanpassing van de waardering van de *situational meaning* zodat die beter past bij de *global meaning*. Bij accommodatie veranderen de doelen en overtuigingen van de *global meaning*. De derde dimensie is het zoeken naar begrijpelijkheid versus zoeken naar betekenis. Het zoeken naar begrijpelijkheid is een poging om de stressvolle situatie te laten passen in het systeem van geaccepteerde regels of theorieën. Het zoeken naar betekenis is het bepalen van de waarde, kwaliteit of nut van het gebeurde. De vierde dimensie is de cognitieve versus emotionele verwerking. Volgens Park verschillen beide processen meer in nadruk dan in de essentiële onderliggende mechanismen en zijn beide vormen belangrijk in het proces van *meaning making*.

3.3.4 *Meanings made*

De resultaten of veranderingen die voortkomen uit de pogingen de discrepanties tussen de *appraised* en *global meaning* te verminderen zijn in het model de *meanings made*. De meest algemeen voorkomende resultaten van het *meaning making* proces zijn het gevoel dat de gebeurtenis een betekenis heeft gekregen en het accepteren van de stressvolle gebeurtenis. Op basis van welke innerlijke ervaringen individuen tot deze slotsom komen is nog onduidelijk.⁷⁵ Andere vormen van *meanings made* zijn het vinden van een oorzakelijk verband tussen de gebeurtenis en het ervaren van persoonlijke groei of positieve levensveranderingen. Park stelt dat nog weinig onderzoek gericht is op de vraag of verandering van identiteit als een vorm van *meaning made* gezien kan worden. Ze refereert wel aan voorlopige bevindingen uit onderzoek van Gillies en Neimeyer, die aangeven dat identiteitsverandering als een potentieel belangrijke uitkomst van *meaning making* kan worden gezien. Dit zou dan een vorm van stress gerelateerde oftewel posttraumatische groei zijn.⁷⁶ De al eerder genoemde processen van accommodatie en assimilatie kunnen, als ze resultaat teweeg brengen in de vorm van een

⁷³Park, "Making Sense of the Meaning Literature," 259.

⁷⁴ Idem, 259-260.

⁷⁵ Idem, 260.

⁷⁶ J. Gillies & R. Neimeyer, "Loss, grief and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement," *Journal of Constructivist Psychology* 19 (2006): 37.

herwaardering van de situatie, als *meaning made* gezien worden. Tot slot kan *meaning made* voortkomen uit een hersteld of veranderd subjectief gevoel ten aanzien van de betekenis van het leven.⁷⁷

3.4 *Meaning making* bij chronische pijn

Bij mensen met chronische pijn is er sprake van een discrepantie tussen de *appraised meaning* van de situatie en de *global meaning*. Veel mensen met chronische pijn ervaren hun situatie als een permanente bedreiging waarover zij weinig controle hebben. Er is vaak sprake van een lange zoektocht naar een verklaring van de pijn, een zoeken naar een antwoord op de waarom vraag. Talloze medische onderzoeken, therapieën en medicijnen bieden geen verlossend antwoord en geen genezing van de pijn. Chronische pijn maakt niet alleen de dagelijkse situatie maar ook het toekomstperspectief voor mensen angstvol en onzeker. Levensdoelen kunnen niet worden bereikt zoals men zich dat had voorgesteld. Het subjectieve gevoel van zin en betekenis wordt door chronische pijn zwaar beproefd. Mensen met chronische pijn vragen zich af wat de zin van hun leven is met chronische pijn.

De discrepantie tussen de *appraised meaning* en *global meaning* bij mensen met chronische pijn brengt een zingevingproces op gang. Het is niet vanzelfsprekend dat mensen met chronische pijn hierbij putten uit hun krachtbronnen. Sociaal verpleegkundige, medisch socioloog en ervaringsdeskundige Greet Verbergt zegt hierover: “Voor wie blijft steken in de slachtofferrol met enkel last en schuldigen is het moeilijk om doelen te formuleren. Voor wie kijkt naar de mogelijkheden wordt het verhaal anders.”⁷⁸ De bronnen waar mensen uit putten in het zingevingproces kunnen sterk uiteenlopen: poëzie, literatuur, muziek, stilte, de natuur, zelfhulpboeken, religie/spiritualiteit, sociale contacten. Het laatste is opvallend in een situatie waarin mensen met pijn juist afgezonderd kunnen zijn van de wereld. Toch kunnen ze kracht halen uit het van betekenis zijn voor anderen. Ervaringsdeskundige Anita Galle verwoordt: “Aan wat kleine zekerheden heb ik al genoeg. Wat leven en liefde, wat proeven van levenszin, van het gedragen zijn door liefdevolle mensen”.⁷⁹ Relaties kunnen een kracht en troost bieden voor mensen met chronische pijn.

3.5 Religieuze en spirituele coping bij chronische pijn

Religie en/of spiritualiteit kunnen een bron zijn in het proces van zingeving bij mensen met chronische pijn. Bij ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals verlies van leven en gezondheid, is religieuze en/of spirituele coping vaak één van de laatst overblijvende emotie regulerende coping strategieën. Daar waar niet-religieuze coping faalt zal men gebruik maken van religieuze en/of spirituele coping in de zoektocht naar betekenis.⁸⁰ Meta-analyses van relaties tussen religieuze en spirituele coping en door mensen zelf gerapporteerde uitkomsten zijn in algemeenheid positief maar de sterkte van de relatie varieert. De sterkste relatie is gevonden

⁷⁷ Park, “Making Sense of the Meaning Literature,” 261.

⁷⁸ “Tertio dossier: ziek-zijn en zingeving,” Elisabeth, accessed juli 15, 2017, <http://www.pastoralezorg.be/page/tertio-dossier-ziek-zijn-en-zingeving/#greet>

⁷⁹ A. Galle, *Ik daag U uit, God* (Antwerpen: Halewijn, 2014), 18.

⁸⁰ Pieper, “Religieuze coping: ontwikkeling en onderzoek in Nederland,” 142.

tussen de affectieve dimensies van religieuze en spirituele coping zoals een gevoel van betekenis, doel en verbondenheid met een bron die groter is dan jezelf, en mentale gezondheidsuitkomsten.⁸¹

De mate van centraliteit van het religieuze zingevingsstelsel van de betrokkene en de context waarin iemand omgaat met de chronische pijn is mede bepalend of het zingevingsproces religieus van aard is. Hoe religieuzer iemand is, hoe meer er sprake is van religieuze coping.⁸² Ter nuancering van de mate van centraliteit van een religieus zingevingsstelsel is toe te voegen dat het religieuze of spirituele niveau bij mensen met chronische pijn niet stabiel is, maar varieert door de tijd heen. Iemand's religieuze of spirituele leven kan veranderen door tijd en omstandigheden. Meer longitudinaal onderzoek zal nodig zijn om de variabiliteit in religieuze en spirituele coping beter te begrijpen.⁸³

Op welke wijze kunnen religieuze en spirituele praktijken en coping strategieën individuen helpen om te gaan met de ervaring van chronische pijn? Wachholtz, Pearce en Koenig beschrijven in hun literatuuronderzoek naar de relatie tussen religieuze/spirituele coping en de ervaring van pijn theoretisch zes verschillende manieren: 1. Voorzien in een cognitief raamwerk om orde en betekenis te vormen; 2. Gevoel van persoonlijke controle en zelfwerkzaamheid; 3. Onthechting en afleiding; 4. Praktijken zoals bidden en meditatie geven ontspanning; 5. Verbondenheid met en support van de gemeenschap en 6. Zich gezien/gesteund weten door een hogere macht.⁸⁴ Deze zes verschillende manieren werk ik verder uit waarbij ik onthechting, afleiding en ontspanning samen neem.

3.5.1 Voorzien in een cognitief raamwerk om orde en betekenis te vormen

Religieuze en/of spirituele levensovertuigingen in het oriëntatiekader (onderdeel van de *global meaning*) van mensen met chronische pijn kunnen een cognitief raamwerk bieden voor het aanbrengen van orde en vormen van betekenis. Zowel in de positieve als negatieve zin kunnen religieuze en spirituele overtuigingen bijdragen aan het herkaderen en vinden van een nieuwe betekenis. Cognitieve herkadering betekent op een andere manier naar de situatie kijken. Uit een onderzoek naar het verband tussen het type godsbeeld, gevoelens van geluk ondanks de pijn en de mate van cognitief herkaderen blijkt bijvoorbeeld dat patiënten met een warm, betrokken en liefdevol Godsbeeld gemakkelijker hun pijnsituatie positief herkaderen en zo meer geluk en tevredenheid ervaren. Wanneer een negatief Godsbeeld deel uitmaakt van het oriëntatiekader heeft dit echter ook invloed op de religieuze en/of spirituele coping.⁸⁵ Mensen met een straffend Godsbeeld en een beeld van een afwezige God laten

⁸¹ Chrystal I. Park et al., "Advancing our understanding of religion and spirituality in the context of behavioral medicine," *Journal of Behavioral Medicine* 40 (2017): 42.

⁸² Pieper, "Religieuze coping: ontwikkeling en onderzoek in Nederland," 142.

⁸³ A. E. Rippentrop, "A Review of the Role of Religion and Spirituality in Chronic Pain Populations," *Rehabilitation Psychology* 50 (2005): 281.

⁸⁴ A.B. Wachholtz et al., "Exploring the Relationship between Spirituality, Coping, and Pain," *Journal of Behavioral Medicine* 30 (2007): 314-316.

⁸⁵ J. Dezutter et al., "God Image and Happiness in Chronic Pain Patients: The Mediating Role of Disease Interpretation," *Pain Medicine* 11 (2010): 770.

vaker negatieve coping zien. In het eerder genoemde onderzoek naar het verband tussen het type godsbeeld, gevoelens van geluk ondanks de pijn en de mate van cognitief herkaderen vonden patiënten met een negatief godsbeeld gekenmerkt door boosheid en teleurstelling het veel moeilijker om hun pijnsituatie vanuit een positiever perspectief te bekijken en gaven aan zich minder gelukkig en tevreden te voelen.⁸⁶

Dezutter heeft in dit kader onderzoek gedaan naar de relatie tussen bidden en het ervaren van pijn. Deze studie toonde aan dat patiënten die vaker bidden een hogere pijntolerantie hadden zonder dat er een verband was met de pijnintensiteit.⁸⁷ Dit verband kwam tot stand via het onderliggende proces van cognitief herkaderen. Een nadere analyse laat zien dat de relatie tussen gebed en pijnintensiteit en tussen gebed en pijntolerantie afhankelijk zijn van de mate van religiositeit van de patiënt. Gebed fungeert als een activiteit die cognitief herkaderen stimuleert voor patiënten die gelovig zijn

3.5.2 Gevoel van persoonlijke controle en zelfwerkzaamheid

In onderzoek naar de relatie tussen religieuze/spirituele coping en pijn is het van belang om te differentiëren tussen het verminderen van de ernst van de pijn of toename van de tolerantie voor pijn. Wanneer die beide worden meegenomen blijkt religieuze/spirituele coping vaker gerelateerd aan toegenomen pijntolerantie en minder aan vermindering van pijn. Religieuze/spirituele coping lijkt dus de pijntolerantie te vergroten, door de mogelijkheid om door te gaan met het dagelijks functioneren ondanks pijn. Dit geeft een gevoel van controle en zelfwerkzaamheid, de perceptie van de mogelijkheid om de situatie te minimaliseren, te verminderen of te tolereren.⁸⁸

3.5.3 Onthechting, afleiding en ontspanning

Religieuze/spirituele coping strategieën kunnen dienen als afleiding, onthechting en mogelijk ook directe ontspanning van de pijn waardoor mensen de pijn voor een langere periode kunnen tolereren. In een review over de rol van religie en spiritualiteit bij populaties met chronische pijn beschrijft Elizabeth Rippentrop⁸⁹ drie survey studies over het gebruik van gebed als een vorm van coping bij mensen met chronische pijn. In één studie was bidden de meest gebruikte remedie van de niet conventionele behandelingen in de afgelopen 6 maanden. In een andere studie gaf 92% van de Afro Amerikanen en 50% van de Latino's aan dat ze bidden gebruiken als een vorm van coping. In de derde studie was bidden de tweede meest gebruikte vorm van coping na religieuze overtuigingen of activiteiten. Op basis van deze studies lijkt bidden een veel voorkomende actieve coping strategie die afleiding van de pijn biedt en mensen daarmee in staat stelt de pijn voor een langere periode te tolereren.

Na bidden is meditatie een bekende spirituele actieve coping strategie. Het verminderen van gehechtheid aan de dingen, ook aan het zelf, is een belangrijk kenmerk van de weg naar

⁸⁶ Dezutter et al., "God Image and Happiness," 770.

⁸⁷ J. Dezutter et al., "Prayer and Pain: The Mediating Role of Positive Re-Appraisal," *Journal of Behavioral Medicine* 34 (2011): 542.

⁸⁸ Wachholtz et al., "Exploring the Relationship between Spirituality, Coping, and Pain," 315.

⁸⁹ Rippentrop, "Review Role of Religion and Spirituality," 279.

psychisch en spiritueel welbevinden hetgeen meditatietechnieken beogen. Meditatie kan iemand helpen om de gedachte aan de pijn opzij te zetten door te focussen op transcendente ideeën en opvattingen.⁹⁰ Juist bij chronische pijn die de mens sterk op zichzelf en het lichaam richt kan meditatie helpen de focus op het lichaam te verminderen waardoor men mogelijk meer pijn aankan en over langere tijd.

Mediatie en bidden kunnen gevoelens van ontspanning creëren die de psychologische ervaring van pijn verandert. Een studie naar het gebruik van positieve spirituele meditatie⁹¹ laat zien dat mensen hun pijntolerantie konden verbeteren en de frequentie en ernst van pijn verminderen door 20 minuten van deze meditatie per dag. Patiënten kunnen hun bestaande spirituele bronnen op nieuwe manieren gebruiken om de negatieve impact van pijn in hun leven te verminderen. Religieuze/spirituele overtuigingen en activiteiten kunnen ook iemands stemming beïnvloeden wat vervolgens de waargenomen ernst van de pijn beïnvloedt. Dit wordt ondersteund door case studies die laten zien dat religieuze/spirituele activiteiten angst verminderen, ontspanning en rust voortbrengen en daardoor spierspanning verminderen.⁹²

3.5.4 Verbondenheid met en support van de gemeenschap

Verbondenheid met een religieuze of spirituele gemeenschap geeft de mogelijkheid voor instrumentele, sociale en spirituele steun door anderen als ook het zelf van betekenis kunnen zijn voor anderen. Deel uitmaken van een religieuze of spirituele gemeenschap kan helpen bij het verminderen van isolatie en eenzaamheid. Ziek zijn en chronische pijn maakt eenzaam. De kring van mensen om mensen met chronische pijn heen wordt kleiner terwijl sociaal contact juist erg belangrijk is. Er is een grote behoefte aan erkenning en begrip van anderen, behoefte aan geduld, begrip, en ruimte voor het verhaal. Naast de concrete instrumentele en sociale ondersteuning kan de spirituele of religieuze gemeenschap de religieuze/spirituele coping bij mensen met chronische pijn ondersteunen. De mate van betrokkenheid in een religieuze gemeenschap is de meest krachtige voorspeller van mentale en psychische gezondheidsuitkomsten.⁹³

Mensen met chronische pijn kunnen binnen de religieuze of spirituele gemeenschap echter ook specifieke moeilijkheden ervaren rondom hun chronische pijn. Mensen vinden binnen hun eigen traditie en gelovige kennissenkring niet altijd de ruimte en de plaats om over hun pijn te praten. Ook hier botsen ze op onbegrip wat de eenzaamheid versterkt. Verschillende ervaringsdeskundige vertellen hierover: “Hoe jammer is het dat er zo weinig gepraat wordt over de manier waarop je als gelovige omgaat met lijden, over de strijd om te volharden in het aanhangen van God”.⁹⁴ En: “Die relatie tussen geest en lichaam en wat dit concreet kan

⁹⁰ W. van Gordon et al., “Meditation Awareness Training for the Treatment of Fibromyalgia Syndrome: A Randomized Controlled Trial,” *British Journal of Health Psychology* 22 (2017): 186.

⁹¹ A. B. Wachholtz & K.I. Pargament, “Migraines and Meditation: Does Spirituality Matter?” *Journal of Behavioral Medicine* 31 (2008): 351.

⁹² Wachholtz et al., “Exploring the Relationship between Spirituality, Coping, and Pain,” 316.

⁹³ Idem, 316.

⁹⁴ Galle, *Ik daag U uit*, 5.

betekenen voor je leven, dat is iets wat ik in het kerkelijke discours mis. Ook al is het mensbeeld van bezielde lichamelijkeheid net zo goed christelijk.”⁹⁵

3.5.5 Zich gezien en gesteund weten door een hogere macht

Verbondenheid met een groter geheel, een grotere macht kan helpend zijn voor mensen met chronische pijn in (het volhouden van) het proces van betekenis geven en in het voorzien van betekenis. Je geliefd en gesteund weten door een hogere macht maakt dat iemand minder geneigd is om op te geven en door te gaan met actieve coping met pijn en daarmee potentieel de pijn tolerantie te vergroten. Volgens Rippentrop is echter niet aangetoond dat degene met pijn sterkere religieuze/spirituele overtuigingen heeft of zich dichter bij God voelt dan mensen zonder pijn.⁹⁶

3.6 Meanings made bij pijn

Chrystal Park noemt in haar onderzoek verschillende mogelijke uitkomsten van het zingevingproces (*meanings made*): de gebeurtenis heeft een betekenis gekregen en wordt geaccepteerd, de gebeurtenis heeft geleid tot persoonlijke groei, er is sprake van identiteitsverandering, er is sprake van een herwaardering van de situatie en er is sprake van een hersteld of veranderd subjectief gevoel ten aanzien van de betekenis van het leven.⁹⁷ In een onderzoek naar de uitkomsten van positieve religieuze en spirituele coping bij chronische pijn constateert Bush et al. ook persoonlijke (posttraumatische) groei, het aanpassen en veranderen van persoonlijke levenswaarden en (als gevolg daarvan) een hersteld of veranderd gevoel van zin.⁹⁸

Mensen kunnen groeien aan ingrijpende ervaringen. Religie en spiritualiteit kunnen positief bijdragen aan de verwerking van de nasleep van deze ingrijpende ervaringen. Bovendien kunnen deze ervaringen leiden tot een verdieping van het religieuze/spirituele beleven. Posttraumatische groei wordt volgens Verhagen gekarakteriseerd door drie kenmerken: 1. Dit kan het diepste in een mens naar boven halen, 2. Verandering van relaties, 3. Prioriteiten, visies op het leven veranderen. In het proces dragen positieve coping, openheid voor ervaring en intrinsieke religiositeit bij aan posttraumatische groei.⁹⁹

Eén van de kenmerken van posttraumatische groei is de verandering van prioriteiten en visies op het leven. Het veranderen van persoonlijke levenswaarden kan daar een onderdeel van zijn. Klinisch psycholoog Jaap Spaans besteedt in zijn behandeling voor mensen met chronische pijn veel aandacht aan het (her)vinden van levenswaarden. Mensen met chronische pijn zijn het zicht op hun levenswaarden vaak kwijt. Het hervinden van persoonlijke levenswaarden helpt mensen met chronische pijn over hun worsteling met pijn heen te kijken,

⁹⁵ “Tertio dossier: ziek-zijn en zingeving,” Elisabeth, accessed juli 15, 2017, <http://www.pastoralezorg.be/page/tertio-dossier-ziek-zijn-en-zingeving/#greet>

⁹⁶ Rippentrop, “A Review of the Role of Religion and Spirituality,” 281.

⁹⁷ Park, “Making Sense of the Meaning Literature,” 261.

⁹⁸ E.G. Bush et al., “Religious Coping with Chronic Pain,” *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 24 (1999): 258.

⁹⁹ P. Verhagen, “Pijn, lijden en zin in de christelijke traditie,” in *Pijn, strijd en zin*, ed. A. Braam et al. (Tilburg: KSGV, 2015), 104.

hun doel en de grote lijnen van het leven weer in zicht te krijgen. Als een baken in de zee helpen de levenswaarden hen, ook bij slecht weer, hun schip in de gewenste koers te houden.¹⁰⁰

¹⁰⁰ J. Spaans, "Pijn hebben en koers houden. Over de rol van levenswaarden in de behandeling van ernstige, onvoldoende verklaarde chronische pijn," in *Pijn, strijd en zin*, ed. A. Braam et al. (Tilburg: KSGV, 2015), 64.

Hoofdstuk 4 Geestelijke verzorging: algemeen en in relatie tot chronische pijn

4.1 Inleiding

In hoofdstuk 1 is vanuit fenomenologisch perspectief de ervaringswereld van mensen met chronische pijn beschreven, waaruit blijkt dat chronische pijn voor mensen een existentiële ervaring is die direct raakt aan de zin van het bestaan. Vervolgens is in hoofdstuk 2 vanuit coping perspectief belicht waarin religieuze en/of spirituele coping mensen met chronische pijn ondersteunt bij het zoeken naar en vinden van betekenis en zin. In dit onderzoek gaat het om de vraag hoe geestelijke verzorging, in aansluiting op deze beider perspectieven, mensen met chronische pijn het beste kan begeleiden. Dit hoofdstuk beschrijft eerst in het algemeen wat het domein, doel, de werkwijze en de bijbehorende competenties van geestelijke verzorging zijn, met als uitgangspunt de beroepsstandaard van de Vereniging van Geestelijk Verzorger¹⁰¹. Vervolgens komt aan de orde in hoeverre deze algemene aspecten van geestelijke verzorging aansluiten bij zingevende religieuze en/of spirituele coping van mensen met chronische pijn (*meaning making*) en de mogelijke uitkomsten van dit proces (*meanings made*). Daarna wordt op basis van literatuur over geestelijke verzorging bij mensen met chronische pijn verder ingezoomd op de specifieke bijdrage van geestelijke verzorging aan religieuze en/of spirituele coping bij mensen met chronische pijn in de praktijk. Ter illustratie van de praktijk zullen ook twee interviews met geestelijk verzorger worden gepresenteerd.

4.2 Geestelijke verzorging algemeen

4.2.1 Domein

De beroepsstandaard¹⁰² van de Vereniging van Geestelijk Verzorger (VGVZ) beschrijft zingeving als het domein van geestelijke verzorging. De huidige domeinomschrijving van geestelijke verzorging is gebaseerd op een mensvisie waarin de mens wordt gezien als een zingevend, beschouwend en spiritueel wezen, dat zowel religieus als niet-religieus vorm kan geven aan zingeving.¹⁰³ De focus van de geestelijke verzorging richt zich niet primair op problemen of op hulpvragen, maar op betekenisgeving. Als er sprake is van lichamelijke, psychische of sociale problemen richt de geestelijk verzorger zich op de betekenis daarvan om van daaruit tot zingeving te komen.¹⁰⁴

4.2.2 Doel

Wat beoogt geestelijke verzorging met de begeleiding van het zingevingsproces? De beroepsstandaard vermeldt dat geestelijke verzorging door gerichte en methodische aandacht voor zingeving en levensbeschouwing bijdraagt aan het welbevinden van mensen in relatie tot zichzelf, anderen en hun omgeving. Geestelijke verzorging heeft daarbij het doel spirituele groei, veerkracht, weerbaarheid en eigen regie te bevorderen en kwetsbaarheid te

¹⁰¹ Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015 (VGVZ, 2016).

¹⁰² Beroepsstandaard, 11.

¹⁰³ Idem, 30.

¹⁰⁴ W. Huizing et al., "Geestelijke verzorging, wie doet wat?," in *Werken aan mentaal welbevinden. Vijf startpunten voor de zorgorganisatie*, ed. Actiz (Bunnik: Libertas, 2010), 7.

verminderen.¹⁰⁵ Job Smit formuleert in zijn onderzoek naar de basismethodiek van geestelijke verzorging existentieel welzijn als doel van geestelijke verzorging.¹⁰⁶ Hij sluit aan bij het in de beroepsstandaard geformuleerde doel en werkt het verder uit. Existentieel welzijn is volgens Smit geen vorm van welzijn naast andere vormen, maar een onderliggende of overkoepelende vorm die de andere vormen van welzijn inkleurt, structureert en integreert. Wanneer er sprake is van existentieel welzijn is dat op het niveau van interactie zichtbaar in engagement met en participatie in het leven.

4.2.3 Werkwijze

Geestelijke verzorging is een handelingswetenschap met een fenomenologisch hermeneutische methode.¹⁰⁷ De fenomenologisch hermeneutische benaderingswijze houdt in dat de geestelijk verzorger in relatie met de cliënt afstemt op wat de ander beweegt, en gericht is op zijn of haar bronnen, kracht en perspectief.¹⁰⁸ Dit gebeurt hoofdzakelijk door middel van gesprekken, rituelen en presentie. De geestelijk verzorger sluit aan bij het levensverhaal van de cliënt en de levensvragen die hij of zij stelt. Daarbij beperkt de geestelijk verzorger zich niet tot één bepaald aspect van het menselijk bestaan. De vragen en achtergrond van de cliënt zijn altijd richtinggevend.¹⁰⁹ De beroepsstandaard werkt de werkwijze van geestelijk verzorgers niet verder uit maar geeft wel een beschrijving van de benodigde competenties.

4.2.4 Competenties

De beroepsstandaard vermeldt drie soorten competenties die geestelijk verzorgers nodig hebben om het doel en de werkwijze op professionele wijze vorm te kunnen geven: inhoudsgerichte, procesmatige en persoonsgerichte competenties.¹¹⁰ Deze competenties zijn te onderscheiden maar overlappen onderling. De inhoudsgerichte competenties hebben betrekking op de gerichtheid van de geestelijk verzorger op zingeving en levensbeschouwing. De procesmatige competenties heeft de geestelijk verzorger nodig in de professionele, organisatorische en maatschappelijke contexten waarin hij of zij werkt. De persoonsgerichte competenties zijn van belang voor de integriteit en zelfreflectie die een voorwaarde zijn voor de uitoefening van het beroep. Bovendien zijn deze persoonsgerichte competenties nodig om te weten welke competenties in welke concrete situatie nodig zijn. De inhoudsgerichte en procesmatige competenties werk ik verder uit omdat daar in de literatuur over geestelijke verzorging bij chronische pijn het meeste over gezegd wordt. De persoonsgerichte competenties worden aanwezig geacht maar worden niet expliciet vermeld.

¹⁰⁵ Beroepsstandaard, 10-11.

¹⁰⁶ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf. Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging* (Delft: Eburon, 2015), 323.

¹⁰⁷ J. Bouwer, "Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek", in *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, ed. J. Doolaard (Kampen: Kok, 2006), 773.

¹⁰⁸ Beroepsstandaard, 11.

¹⁰⁹ Idem 12.

¹¹⁰ Idem, 13-15.

De inhoudsgerichte competenties omvatten de hermeneutische of levensbeschouwelijke competentie, de therapeutische, de spirituele en de ethische competentie. Zoals beschreven bij de werkwijze is de hermeneutische competentie een belangrijke centrale competentie voor de werkwijze van de geestelijk verzorger. Het is de competentie waarmee de geestelijk verzorger een vorm van diagnostiek 'bedrijft', maar ook begeleiding biedt. Diagnostiek is bij geestelijke verzorging niet zozeer gericht op het verklaren van symptomen in relatie tot de oorzaak van symptomen maar op het 'verstehen', tot verstaan komen.¹¹¹ Deze competentie stelt de geestelijk verzorger in staat zingevingsvragen, levensbeschouwelijke overtuigingen en gewoonten te verhelderen in relatie tot de context of situatie. Met andere woorden het vermogen om betekenisgeving in teksten en beelden, praktijken en levensverhalen, tradities en nieuwe vormen van zingeving te verstaan, te vertolken en te duiden vanuit verschillende levensbeschouwelijke tradities.¹¹²

De therapeutische competentie omvat het aandachtig present kunnen zijn bij en kunnen luisteren naar anderen. Daarnaast gaat het om op systematische wijze kunnen verhelderen en analyseren van levensvragen, het kunnen bieden van begeleiding bij coping en het zoeken naar (levens)oriëntatie. Dit gebeurt vanuit kennis van therapeutische processen en het vermogen onderscheid te kunnen maken tussen gezonde en ongezonde vormen van spiritualiteit en geloof. Op basis van de spirituele competentie is de geestelijk verzorger in staat ondersteuning te bieden bij het aanboren en vernieuwen van spirituele en levensbeschouwelijke bronnen. Dat veronderstelt brede kennis van levensbeschouwelijke bronnen en het vermogen om die bronnen waar nodig te herijken en present te stellen in rituele handelingen en symbolische uitdrukkingwijzen.

De ethische competentie omvat het kunnen verhelderen van ethische vragen en dilemma's, het bieden van morele counseling, begeleiden van moreel beraad en het faciliteren van bezinning op ethische aspecten van zorgverlening.¹¹³

De procesmatige competenties betreffen zes competenties. De *agogische* competentie heeft betrekking op het kunnen begeleiden van individuen en groepen in veranderings- en groeiprocessen met het oog op ontwikkeling, verandering en groei in mens zijn en spiritualiteit. Met de tweede, de *intermediaire* competentie kan de geestelijk verzorger optreden als bemiddelaar en pleitbezorger in netwerken. Het vermogen om openheid te bewerkstelligen en vertrouwelijkheid te waarborgen is daarbij van groot belang. Met de *communicatieve* competentie moet de geestelijk verzorger contact kunnen leggen met diverse mensen en in verschillende contexten. De *educatieve* competentie bestaat uit het op didactisch verantwoorde wijze kunnen geven van scholing, training en advies met het oog op levensbeschouwelijke aspecten van zorg- en dienstverlening en het kunnen bieden van ondersteuning aan professionals en vrijwilligers in het leren verstaan van het perspectief van

¹¹¹N. Hijweege, "'Wat betekent dat' en 'Waar staat dat voor'. Over de samenwerking tussen geestelijk verzorger en psycholoog," *Psyche & Geloof* 21 (2010): 200.

¹¹² Beroepsstandaard, 13.

¹¹³ Idem, 12.

anderen. De *organisatorische* competentie stelt de geestelijk verzorger in staat interdisciplinair en wederkerig samen te werken en processen te faciliteren en de *methodische* competentie tot slot zorgt dat de geestelijk verzorger in het begeleiden, onderzoek en de organisatie methodisch te werk gaat.¹¹⁴

4.3 Ondersteuning geestelijke verzorging van zingevende religieuze en spirituele coping

Geestelijke verzorging sluit in algemene zin aan bij de ervaring van verlies van zin en de zoektocht naar zin en betekenis bij mensen met chronische pijn omdat zingeving haar domein is. Dat geldt ook voor het doel van geestelijke verzorging: Spirituele groei en existentieel welbevinden zijn mogelijke uitkomsten van een zingevingsproces bij mensen met chronische pijn. Geestelijke verzorging is gericht op de betekenis en functie van bronnen in het zingevingsproces en het eventueel aanboren van nieuwe bronnen voor herkadring van de situatie. Daarmee sluit de geestelijke verzorging aan bij religieuze en spirituele coping-strategieën van mensen met chronische pijn.

Zoals beschreven in hoofdstuk twee kunnen religieuze en spirituele coping-strategieën voor mensen met chronische pijn voorzien in een cognitief raamwerk om orde en betekenis te vormen. De geestelijk verzorger kan met behulp van de hermeneutische, therapeutische en spirituele competentie daarin ondersteunen. Op basis van de hermeneutische competentie kan de geestelijk verzorger de levensbeschouwelijke overtuigingen en gewoonten die onderdeel zijn van het cognitief raamwerk van de chronische pijnpatiënt verhelderen, in relatie tot zijn of haar context. Met behulp van de therapeutische competentie kan de geestelijk verzorger onderzoeken in hoeverre het cognitief raamwerk in positieve en/of negatieve zin van invloed is op de coping. Met de spirituele competentie ondersteunt de geestelijk verzorger in het aanboren en vernieuwen van spirituele en religieuze bronnen in het cognitief raamwerk en eventuele herkadring. Specifiek kan de geestelijk verzorger de verbondenheid met een hogere macht bekrachtigen, mits dat op een positieve manier aansluit bij de beleving van de chronische pijnpatiënt. Het proces van het verkennen, inzetten en eventueel vernieuwen van religieuze en spirituele bronnen kan zo voor de chronische pijnpatiënt bijdragen aan een gevoel van controle, en de perceptie van de mogelijkheid om de situatie te minimaliseren, verminderen of te tolereren.

Actieve religieuze en spirituele coping-strategieën zoals bidden, meditatie en het lezen van spirituele teksten kunnen bijdragen aan afleiding van de pijn en ontspanning waardoor mensen de pijn langer kunnen tolereren. Geestelijk verzorgers kunnen mensen met chronische pijn deze strategieën aanleren, door er zelf in voor te gaan, en mensen te motiveren om deze strategieën regelmatig in hun leven toe te passen. Een studie van Wacholtz¹¹⁵ heeft bijvoorbeeld aangetoond dat mensen met 20 minuten positieve spirituele

¹¹⁴ Beroepsstandaard, 13.

¹¹⁵ A. B. Wacholtz & K.I. Pargament, "Migraines and Meditation: Does Spirituality Matter?" *Journal of Behavioral Medicine* 31 (2008): 351.

meditatie per dag hun pijntolerantie konden verbeteren. Voor het aanleren van en voorgaan in deze strategieën maakt de geestelijk verzorger gebruik van de educatieve competentie.

Voor verbondenheid met een religieuze of spirituele gemeenschap geldt dat de geestelijke verzorger daar direct en indirect aan kan bijdragen. Indirect door mensen met chronische pijn die deel uitmaken van een religieuze of spirituele gemeenschap te stimuleren de verbondenheid met deze gemeenschap in te zetten voor instrumentele, sociale en spirituele steun voor zichzelf, als ook voor het geven van steun aan anderen. De geestelijk verzorger kan ook direct verbondenheid stimuleren door mensen in contact te brengen met religieuze of spirituele gemeenschappen in zijn of haar eigen netwerk. Tot slot kan de geestelijk verzorger een tijdelijke verbondenheid met een gemeenschap creëren door een gespreksgroep te organiseren met lotgenoten. Voor deze bijdrage aan de verbondenheid met een religieuze of spirituele gemeenschap zijn procesmatige competenties nodig, zoals de intermediaire, communicatieve en organisatorische competentie.

4.4 Geestelijke verzorging in relatie tot chronische pijn in de praktijk

4.4.1. Literatuuronderzoek

In paragraaf 4.3 is meer theoretisch beschreven hoe vanuit de visie van de VGVZ op geestelijke verzorging de geestelijk verzorger ondersteunend kan zijn in het proces van zingevende religieuze en spirituele coping van pijnpatiënten. Hier onderzoeken we hoe geestelijk verzorgers in de praktijk omgaan met pijnpatiënten. De literatuur search¹¹⁶ biedt twee algemene artikelen over in hoeverre geestelijk verzorgers in Australië en Nieuw-Zeeland betrokken zijn bij mensen met chronische pijn en wat zij doen. Daarnaast zijn er twee reviews van de (empirische) literatuur over de relatie tussen religiositeit en spiritualiteit en chronische pijn waarin interventies worden besproken.¹¹⁷ Tot slot zijn er vier artikelen met de particuliere visie van een geestelijk verzorger op de begeleiding van mensen met chronische pijn, op basis van de eigen praktijkervaring.¹¹⁸ De twee algemene artikelen bieden informatie over de bijdrage van een grote groep geestelijk verzorgers aan de begeleiding van mensen met chronische pijn. Deze artikelen neem ik in de bespreking als uitgangspunt, aangevuld, genuanceerd of weerlegd met informatie uit de reviews en de artikelen met individuele praktijkervaringen.

¹¹⁶ Zie paragraaf methode in hoofdstuk 1 voor details over de literatuur search.

¹¹⁷ A. E. Rippentrop, "A Review of the Role of Religion and Spirituality in Chronic Pain Populations," *Rehabilitation Psychology* 50 (2005), P. Siddall, M. Lovell & R. Macleod, "Spirituality: What's its role in pain medicine?" *Pain Medicine* 16 (2015).

¹¹⁸(1) T.J. Ledbetter, "A Pastoral Perspective on Pain Management." *Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing Theory and Professional Practice through Scholarly and Reflective Publications* 55 (2016): 379-87,(2) P.A. Mandziuk, "Easing chronic pain with spiritual resources," *Journal of Religion and Health* 32 (1993): 47-54 (3) Underwood, Ralph L. "Enlarging Hope for Wholeness: Ministry with Persons in Pain." *Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing Theory and Professional Practice through Scholarly and Reflective Publications* 60 (2016): 3-12. (4) A.M. Unhruh, "Spirituality, Religion and Pain," *The Canadian journal of nursing research* 39 (2007): 66-86.

De twee algemene artikelen betreffen onderzoek onder 327 Australische geestelijk verzorgers¹¹⁹ en 100 geestelijk verzorgers werkzaam in Nieuw-Zeeland.¹²⁰ Met behulp van vragenlijsten en interviews is onderzocht in hoeverre zij direct betrokken zijn bij de ondersteuning van mensen met chronische pijn en hun familie door middel van pastorale interventies, en in hoeverre zij artsen of andere hulpverleners ondersteunen bij de begeleiding van pijnpatiënten. In Australië biedt 60% van de geestelijk verzorgers een vorm van pastorale interventie aan mensen met chronische pijn en biedt 36% ondersteuning aan artsen en andere hulpverleners. In Nieuw-Zeeland biedt 52% van de geestelijk verzorgers pastorale hulp aan pijnpatiënten en ondersteunt 30% andere hulpverleners bij de begeleiding van mensen met chronische pijn. In beide onderzoeken behoren zowel professionele geestelijk verzorgers als vrijwillige (Australië) of assistent geestelijk verzorgers (Nieuw-Zeeland) tot de groep respondenten. Zowel in Australië als in Nieuw-Zeeland bieden de professionele geestelijk verzorgers vaker pastorale interventies aan mensen met chronische pijn en ondersteuning aan andere hulpverleners dan de vrijwillige of assistent geestelijk verzorgers.

De kwalitatieve data uit de interviews van de onderzoeken in Australië en Nieuw-Zeeland zijn thematisch gecategoriseerd aan de hand van de WHO codering van pastorale interventies.¹²¹ Deze codering omvat vier categorieën: 1. Assessment, 2. Ondersteuning, 3. Counseling en/of educatie 4. (Voorgaan in) Rituelen. Assessment is in deze systematiek van codering het verkennen van het spiritueel welbevinden, de spirituele noden en bronnen van de patiënt. Onder ondersteuning valt het opbouwen van een vertrouwensrelatie en ruimte maken voor het verhaal van de patiënt. Counseling en educatie betekent het begeleiden van de patiënt bij het zoeken naar betekenis en zin, in het bijzonder op het gebied van religie en spiritualiteit. De categorie rituelen omvat het voorgaan in rituelen en religieuze diensten. In deze categorieën zijn de eerder beschreven hermeneutische, therapeutische en spirituele competentie van de geestelijke verzorger te herkennen. De bevindingen van de onderzoeken bespreek ik aan de hand van de WHO categorieën.

4.4.1.1 Assessment

Een centraal element dat in de categorie assessment naar voren komt is het reflectief luisteren van de geestelijk verzorger naar de ervaring van pijn van de patiënt.¹²² Het gaat hierbij primair om de betekenis van de pijn voor de patiënt en niet om te onderzoeken of er sprake is van 'echte' of 'ingebeelde' pijn, een onderscheid wat artsen en andere hulpverleners nog wel eens maken.¹²³ Rippentrop beschrijft in haar literatuur review dat het op een ondersteunende en empathische wijze mensen de kans geven hun pijn en religieuze/spirituele overtuigingen te

¹¹⁹ L.B. Carey, C.J. Newell & B. Rumbold, "Pain Control and Chaplaincy in Australia," *Journal of Pain and Symptom Management* 32 (2006): 589.

¹²⁰ L.B. Carey et al., "Pain Control and Chaplaincy in Aotearoa New Zealand," *Journal of Religion and Health* 53 (2014): 1562.

¹²¹ WHO, *ICD-10-AM (International Classification of Diseases, Australian Modification)* (Geneva: World Health Organisation, 2002).

¹²² Carey, Newell & Rumbold, "Pain Control and Chaplaincy in Australia," 595. Carey et al., "Pain Control and Chaplaincy in New Zealand," 1569.

¹²³ Carey, Newell & Rumbold, "Pain Control and Chaplaincy in Australia," 595.

beschrijven op zichzelf al therapeutisch kan zijn. Hun verhaal vertellen kan patiënten inzicht geven, en een beter begrip voor het belang van hun religie/spiritualiteit voor hun gezondheid.¹²⁴

Voor de geestelijk verzorger biedt het reflectief luisteren de mogelijkheid om de spirituele vragen, veerkracht en bronnen van de pijnpatiënt te verkennen.¹²⁵ In relatie tot het levensverhaal is het volgens Siddal et al. van belang om te kijken naar betekenis en doelen, en de impact die pijn daarop heeft. Verder is van belang na te gaan of de pijn zorgt voor een herwaardering van dat wat men van belang acht in het leven.¹²⁶ Belangrijke thema's die door Rippentrop¹²⁷ en Siddal et al.¹²⁸ worden beschreven zijn hoop, vergeving, schuld, schaamte, loslaten en spirituele groei.

Een voor mensen met chronische pijn specifiek aspect van het assessment is het verkennen van religieuze of spirituele overtuigingen in relatie tot pijn, en tot de behandeling van pijn (o.a. medicatie) in het bijzonder. Deze overtuigingen kunnen een belangrijke maar soms ook een verborgen invloed hebben op de vorming van betekenis van pijn, coping en voorkeur in behandeling van pijn.¹²⁹ Sommige pijnpatiënten weigeren bijvoorbeeld medicatie tegen de pijn vanuit de overtuiging dat hun geloof dat niet toestaat of geloven dat hun pijn een straf is van God. De geestelijk verzorger kan hierin zowel voor de patiënt als voor andere hulpverleners een verhelderende en bemiddelende rol vervullen in het communiceren over de religieuze en spirituele overtuigingen en de betekenis daarvan voor de patiënt in relatie tot de pijn en de behandeling.¹³⁰

4.4.1.2 Ondersteuning

Veel geestelijk verzorgers in het onderzoek in Australië en Nieuw-Zeeland vinden dat zij een belangrijke rol hebben in het ondersteunen van, en indien nodig opkomen voor, de patiënt in relatie tot andere hulpverleners, als een soort advocaat van de patiënt.¹³¹ De ondersteuning van de geestelijk verzorger zit in het naast de patiënt kunnen staan door het opbouwen van een vertrouwensrelatie en van daaruit de patiënt kunnen ondersteunen in de communicatie met andere hulpverleners. In het Australische onderzoek wordt gesproken over het faciliteren van de communicatie tussen de patiënt en de arts over inadequate controle van de pijn, overmatig gebruik van medicijnen en het recht van de patiënt om zelf over de behandeling te beslissen.¹³²

4.4.1.3 Counseling en educatie

Uit het onderzoek in Australië komt naar voren dat veel geestelijk verzorgers mensen met chronische pijn begeleiden bij het omgaan met psychosociale en spirituele aspecten van pijn

¹²⁴ Rippentrop, "A Review of the Role of Religion and Spirituality," 282.

¹²⁵ Carey et al., "Pain Control and Chaplaincy in New Zealand," 1569.

¹²⁶ Siddall, Lovell & Macleod, "Spirituality: What's is its role in pain medicine?," 56.

¹²⁷ Rippentrop, "A Review of the Role of Religion and Spirituality," 282-283.

¹²⁸ Siddall, Lovell & Macleod, "Spirituality: What's is its role in pain medicine?," 56.

¹²⁹ A.M. Unhruh, "Spirituality, Religion and Pain," *The Canadian journal of nursing research* 39 (2007): 81.

¹³⁰ Unhruh, "Spirituality, Religion and Pain," 79.

¹³¹ Carey, Newell & Rumbold, "Pain Control and Chaplaincy in Australia," 596. Carey et al., "Pain Control and Chaplaincy in New Zealand," 1569.

¹³² Carey, Newell & Rumbold, "Pain Control and Chaplaincy in Australia," 597.

en het herinterpreteren van pijn op een positieve manier.¹³³ Zowel het Australische als het Nieuw-Zeelandse onderzoek noemen in dit kader ook het begeleiden bij veranderingen in identiteit bij chronische pijn.¹³⁴ Een deel van de geestelijk verzorgers beschrijft dat counseling en educatie bij de begeleiding van mensen met chronische pijn vaak samenvallen omdat zij tijdens de begeleiding ook voorlichting en uitleg bieden over pijn en de behandeling ervan. Deze voorlichting ondersteunt patiënten en hun familie in het maken van keuzes in de behandeling en biedt daarmee ook een vorm van empowerment: patiënten kunnen hierdoor als advocaat van zichzelf optreden. Het bieden van counseling en educatie ondersteunt patiënten in het behouden van een vorm van eigen identiteit ondanks de pijn.¹³⁵

De educatie betreft niet alleen de patiënten maar ook artsen en andere hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling. Geestelijk verzorgers benoemen niet alleen het faciliteren van de communicatie tussen de patiënt en de arts of andere hulpverleners maar ook het zelf actief geven van uitleg of advies geven aan bijvoorbeeld onervaren hulpverleners of in een situatie waarin sprake is van een problematische relatie tussen de patiënt en hulpverlener(s).¹³⁶ De geestelijk verzorger geeft dan uitleg over de betekenis van de pijn voor de patiënt in het algemeen en de rol van religieuze en spirituele overtuigingen in die betekenis in het bijzonder.

4.4.1.4 Rituelen

Geestelijk verzorgers in het Australische en Nieuw-Zeelandse onderzoek maken gebruik van uiteenlopende, religieuze en seculiere, rituelen in de begeleiding van mensen met chronische pijn. Er is geen sprake van een specifiek ritueel dat geestelijk verzorgers alleen bij mensen met chronische pijn gebruiken. Veel genoemde religieuze rituelen zijn bidden, lezen van religieuze teksten en ter communie gaan. Seculiere rituelen die worden gebruikt zijn bijvoorbeeld visualiseren en lezen van niet-religieuze teksten.¹³⁷ Ook Mandziuk beschrijft het belang van het gebruik van verbeelding bij de begeleiding van mensen met chronische pijn.¹³⁸ In Nieuw-Zeeland worden geestelijk verzorgers soms door artsen gevraagd om rituelen te gebruiken ter ondersteuning van de pijnpatiënt¹³⁹ meestal komt het initiatief echter van de patiënt zelf of de geestelijk verzorger.¹⁴⁰

4.4.2 Conclusie

Het literatuuronderzoek naar geestelijke verzorging in relatie tot chronische pijn in de praktijk laat zien dat geestelijk verzorgers religieuze- en spirituele coping bij pijnpatiënten in algemene zin ondersteunen. De functie van religieuze- en spirituele coping in het voorzien in een cognitief raamwerk krijgt in de praktijk relatief de meeste aandacht van de geestelijk verzorger. In het assessment heeft de geestelijk verzorger veel aandacht voor de positieve en/of negatieve rol van religieuze en spirituele overtuigingen van de pijnpatiënt in relatie tot

¹³³ Idem, 597.

¹³⁴ Idem, 598, Carey et al., "Pain Control and Chaplaincy in New Zealand," 1569.

¹³⁵ Idem, 598.

¹³⁶ Carey, Newell & Rumbold, "Pain Control and Chaplaincy in Australia," 598.

¹³⁷ Idem, 598.

¹³⁸ P.A. Mandziuk, "Easing chronic pain with spiritual resources," *Journal of Religion and Health* 32 (1993): 49.

¹³⁹ Carey et al., "Pain Control and Chaplaincy in New Zealand," 1570.

¹⁴⁰ Carey, Newell & Rumbold, "Pain Control and Chaplaincy in Australia," 598.

de betekenis van de pijn en de behandeling. In de vorm van counseling en educatie ondersteunt de geestelijk verzorger het cognitief raamwerk bij herkadring van de pijn op een positieve manier. Verbondenheid met een hogere macht kan daarin ook aan de orde zijn, maar wordt niet als zodanig expliciet in de onderzoeken genoemd.

Het bijdragen aan een gevoel van persoonlijke controle en aan zelfwerkzaamheid door religieuze- en spirituele coping wordt door de geestelijk verzorger ondersteund door de pijnpatiënt zijn of haar verhaal over de betekenis van de pijn in zijn of haar leven te laten vertellen. De patiënt krijgt hierdoor inzicht en een beter begrip van het belang van zijn of haar centrale (religieuze/spirituele) waarden voor de gezondheid. Door middel van counseling en educatie ondersteunt de geestelijk verzorger bovendien de empowerment van de pijnpatiënt. Met behulp van rituelen ondersteunt de geestelijk verzorging religieuze- en spirituele coping technieken die kunnen bijdragen aan afleiding, onthechting en ontspanning. Het ondersteunen van verbondenheid met en support van de religieuze gemeenschap wordt in de onderzoeken niet genoemd.

4.4.3 Voorbeelden uit de praktijk in Nederland

Voor een eerste verkenning van de praktijk van geestelijke verzorging bij mensen met chronische pijn in de Nederlandse situatie heb ik twee geestelijk verzorgers in een open interview laten vertellen over hun ervaringen met de begeleiding van pijnpatiënten.¹⁴¹ Na een korte schets van de situatie van de geestelijk verzorgers zal ik beschrijven in hoeverre en op welke manier zij aandacht hebben voor zingevende religieuze- en spirituele coping bij pijnpatiënten.

De geestelijk verzorger van het eerste interview is twintig jaar werkzaam als humanistisch raadsman in een revalidatiecentrum. Vier jaar geleden heeft hij een cyclus van acht gesprekken gedaan met een groep van zes fibromyalgie patiënten. Deze groep bestond uit mensen waarbij in het verleden behandeling weinig succes heeft gehad. Zij kwamen niet in aanmerking voor nieuwe behandeling. Omdat deze groep op een gegeven moment aardig groot was heeft men besloten hen toch iets te bieden. Na de cyclus van acht groeps gesprekken is de begeleiding afgesloten en is er geen follow up geweest. De geestelijk verzorger werkt op dit moment op de dwarslaesie afdeling. Op die afdeling kunnen ook mensen zijn met veel pijn, bijvoorbeeld bij een caudalaesie.

De geestelijk verzorger van het tweede interview is negentien jaar werkzaam als protestant geestelijk verzorger in een revalidatiecentrum. Hij is, naast bij andere klinische afdelingen, betrokken bij het pijn team. Alle mensen die worden opgenomen in het revalidatiecentrum krijgen een kennismakingsgesprek met de geestelijk verzorger. Het is aan de revalidant of hij/zij aan het gesprek met de geestelijk verzorger een vervolg wil geven. De geestelijk verzorger heeft één keer in de twee weken een afstemmingsoverleg met de psycholoog van het pijn team.

¹⁴¹ De getranscribeerde interviews zijn opgenomen in de bijlage.

We zien dat er ondersteuning wordt geboden bij een aantal functies van eerder genoemde religieuze en spirituele coping strategieën. Maar ook andere vormen van ondersteuning komen voor.

4.4.3.1 Voorzien in cognitief raamwerk

Beide geestelijk verzorgers ondersteunen pijnpatiënten bij zingevende religieuze- en spirituele coping, echter op verschillende wijze. Het onderzoeken (assessment) en beïnvloeden (counseling) van het cognitief raamwerk van de pijnpatiënt in relatie tot de existentiële betekenis van de pijn speelt bij beide geestelijk verzorgers een belangrijke rol. De geestelijk verzorger van het eerste interview doet dit door vraagtekens te zetten bij de gangbare betekenis van pijn als een fenomeen waar je vanaf moet, om vervolgens de pijnpatiënt uit te dagen tot liefdevolle, open aandacht voor de pijn en het lichaam. Hij benadrukt dat dit vraagt om 'een andere mindset, een ander wereldbeeld'. De plek die de pijn inneemt in het leven van de patiënt moet een hele andere plek worden. De geestelijk verzorger van het tweede interview benoemt dat hij luistert naar het verhaal van de patiënten, erkenning geeft aan wat zij meemaken en aan de andere kant ook die ervaring laat verkennen en er vragen bij stelt. Wat hij daarmee beoogt wordt weergegeven in het volgende citaat:

Als je leert om de dingen te laten zijn wat ze zijn, er naar kunt kijken, zonder ze te ontkennen maar ook zonder je leven te laten beheersen, dan denk ik dat dat heel heilzaam kan zijn.¹⁴²

4.4.3.2 Onthechting en ontspanning

De geestelijk verzorger van het eerste interview maakt in het begeleidingscontact gebruik van spirituele oefeningen zoals meditatie en mindfulness voor het trainen van een andere mindset, de open liefdevolle aandacht voor de pijn. Hij stimuleert pijnpatiënten om dit dagelijks ook zelf te doen. Met deze spirituele oefeningen ondersteunt hij onthechting van (het vechten tegen) de pijn en mogelijk zelfs directe ontspanning. Het volgende citaat geeft een beschrijving van een spirituele oefening:

Dan leg ik meestal eerst de metafoor van de orkaan uit. De orkaan, die kun je ook voelen in jezelf, dan giert het in je lijf. Maar het mooie van de orkaan is, in het midden van de orkaan is het windstil. Dus als je nou, je wil weer in je lijf, dan moet je je lijf eigenlijk voorstellen als een soort orkaan. Daar zit allemaal pijn, maar als je nou in dat midden gaat zitten van jezelf, daar is het windstil. Dus dan probeer ik altijd: ga naar je eigen midden. En dan helpt het om bij je adem te zijn. Heel stil. Laat maar gieren. De pijnen gieren door je lijf heen, laat maar gieren. Heel rustig doorademen. Niet nadenken, want dan vlieg je er weer uit. Niet emotioneel worden, want dan vlieg je er ook uit. Niks willen doen, want dan vlieg je er ook uit, gewoon helemaal niks. Nou ja, dat is ook zo'n oefening. Dan zitten mensen gewoon heel stil en dan vergeten ze soms ook dat er pijn was. Ik noem dat echt: dan zit je in je eigen midden. Dat is de adem.¹⁴³

¹⁴² Zie bijlage, interview 2.

¹⁴³ Zie bijlage, interview 1.

4.4.3.3 Gezien worden door een hogere macht

De geestelijk verzorger van het tweede interview maakt in het begeleidingscontact gebruik van rituelen zoals bidden en het lezen van een religieuze tekst. Het bidden staat bij deze geestelijk verzorger in het teken van gezien worden door een hogere macht, de machteloosheid, verdriet of teleurstelling worden in het gebed voor God neergelegd. In het gesprek met pijnpatiënten over hoe zij over zichzelf denken, brengt de geestelijk verzorger vanuit zijn eigen levensbeschouwelijke traditie ook het perspectief van God in. Ook bij mensen die zelf niet een godsdienstige achtergrond hebben, is zijn ervaring dat hij hele wezenlijke dingen kan aandragen vanuit zijn traditie. Hij vertelt mensen dat God in zijn traditie zegt 'jij bent niet pas de moeite waard als je het verdiend heb, maar ik geniet van jou zoals je bent. Zo ben je mooi en mooi genoeg.'

4.4.3.4 Andere vormen van ondersteuning

De geestelijk verzorger van het eerste interview benadrukt dat geestelijke begeleiding over pijn gaat, over problemen die niet op te lossen zijn en die men moet dragen. De geestelijk verzorger probeert mensen te leren leven met de pijn, te leren hoe ze kunnen ophouden ertegen te vechten en zich te verhouden tot de pijn. Kern daarbij is volgens de geestelijk verzorger het bewust voelen van de pijn, als deze onontkoombaar is.

De geestelijk verzorger van het tweede interview geeft aan dat hoe mensen over zichzelf en over anderen denken een belangrijk thema is in zijn gesprekken met mensen met chronische pijn. Mensen zijn nogal eens teleurgesteld in anderen. In het geven aan anderen hebben zij zichzelf tekort gedaan. Daarnaast zijn de verliezen die mensen hebben geleden een thema. De mensen die op de pijnafdeling zijn opgenomen hebben veel met rouw en verlies te maken gehad. Ruimte maken voor die pijn en die verliezen komt in de gesprekken met de geestelijk verzorger dus vaak aan de orde.

Hoofdstuk 5 Conclusie en discussie

Dit onderzoek richt zich op de vraag hoe geestelijk verzorgers kunnen bijdragen aan het verlies van zin en betekenis bij mensen met chronische pijn. Daartoe is onderzocht wat chronische pijn voor mensen betekent op existentieel niveau, hoe religieuze en spirituele coping-strategieën kunnen bijdragen aan het omgaan met zinverlies en op welke wijze geestelijke verzorging deze religieuze en spirituele coping-strategieën kan ondersteunen.

5.1 Conclusie

Chronische pijn is een existentiële ervaring die direct van invloed is op de zin van het bestaan. Pijn verandert de gerichtheid van het geleefde lichaam op de wereld en tast de normale structuur van de ervaringswereld aan. Op het moment van een pijnaanval, maar ook op de lange duur, wordt de wereld niet meer als betekenisvol ervaren en treedt er verlies van betekenis en zin op. Chronische pijn tast ook de identiteit aan: door het verlies van de ervaring van het lichaam als vanzelfsprekend onderdeel van het lichaam en door het verlies van activiteiten en contacten die de identiteit mede bepalen. Chronische pijn heeft direct gevolgen voor de ervaring van verbondenheid. De pijn richt mensen sterk op zichzelf waardoor hun leefwereld zich beperkt. Tegelijkertijd hebben mensen met chronische pijn juist behoefte aan erkenning en begrip. De onzichtbaarheid van de pijn maakt communicatie over pijn lastig. De omgeving heeft niet altijd begrip en geduld en mensen met chronische pijn ervaren twijfels, gevoelens van angst, schaamte, ondankbaarheid en soms een verlangen naar de dood.

De betekenis van chronische pijn op existentieel niveau maakt dat er sprake is van een zingevingproces bij mensen met chronische pijn. In dit proces van leren omgaan met zinverlies kunnen mensen met chronische pijn gebruik maken van religieuze en/of spirituele coping-strategieën. De mate van centraliteit van het religieuze zingevingssysteem van de betrokkene met chronische pijn bepaalt mede of het zingevingproces religieus van aard is.

Religieuze en spirituele coping-strategieën kunnen mensen met chronische pijn een cognitief raamwerk bieden voor het aanbrengen van orde en het vormen van betekenis. Religieuze en spirituele overtuigingen in het cognitieve raamwerk kunnen in positieve en negatieve zin bijdragen aan de interpretatie van de situatie, het herkaderen van de situatie en vinden van nieuwe betekenis. De religieuze overtuiging dat pijn een straf is van God kan bijvoorbeeld de flexibiliteit in het vinden van nieuwe betekenis belemmeren. Het besef deel uit te maken van een groter geheel en daarin meer zijn dan het lijden aan de pijn kan daarentegen bijdragen aan het herkaderen van de situatie en het vinden van nieuwe betekenis. In de positieve zin kan religieuze/spirituele coping verder bijdragen aan een gevoel van controle en zelfwerkzaamheid, door de mogelijkheid om door te gaan met het dagelijks functioneren ondanks pijn. Actieve religieuze en spirituele coping-praktijken zoals bidden en mediatie kunnen bijdragen aan afleiding, onthechting en ontspanning waardoor niet zozeer de pijn vermindert maar wel de tolerantie voor pijn toeneemt. Tot slot kunnen religieuze- en spirituele coping strategieën zorgen voor verbondenheid met, en support van de religieuze gemeenschap, en het zich gezien/gesteund weten door een hogere macht.

Geestelijk verzorging sluit met zingeving als haar domein en existentieel welbevinden als haar doel in algemene zin aan bij de existentiële vragen en zoektocht naar betekenis van mensen met chronische pijn. In specifieke zin kan geestelijke verzorging op verschillende manieren bijdragen aan het omgaan met zinverlies bij mensen met chronische pijn en hen ondersteunen in religieuze en spirituele coping-strategieën.

In eerste plaats kan de geestelijk verzorger, met behulp van de hermeneutische, therapeutische en spirituele competentie, ondersteuning bieden in de wijze waarop het cognitief raamwerk voor de pijnpatiënt functioneert. Door middel van reflectief luisteren kan de geestelijk verzorger de pijnpatiënt ruimte bieden voor zijn of haar verhaal over de ervaring van de pijn en het cognitief raamwerk verkennen en verhelderen. De pijnpatiënt wordt daarmee gehoord en gezien, de geestelijk verzorger kan zo een vertrouwelijke relatie met de pijnpatiënt opbouwen. De geestelijk verzorger onderzoekt samen met de pijnpatiënt de betekenis van zijn of haar cognitief raamwerk in relatie tot de pijn, en de behandeling. In het bijzonder is het belangrijk dat de geestelijk verzorger onderzoekt of er sprake is van negatieve coping die het proces van zingeving kan belemmeren. Wanneer de pijnpatiënt zich verbonden voelt met een hogere macht kan de geestelijk verzorger dit aspect bevestigen en uitbouwen. Met behulp van counseling en educatie kan de geestelijk verzorging de pijnpatiënt begeleiden bij het zoeken naar nieuwe betekenis. Het proces van het verkennen, inzetten en eventueel vernieuwen van religieuze en spirituele bronnen kan zo voor de chronische pijnpatiënt bijdragen aan een gevoel van controle, en de perceptie van de mogelijkheid om de situatie te minimaliseren, verminderen of te tolereren.

In de tweede plaats kan de geestelijk verzorger voorgaan in het gebruik van actieve religieuze- en spirituele coping praktijken zoals bidden, meditatie en het lezen van teksten. Daarnaast is het van belang dat de geestelijk verzorger mensen met chronische pijn stimuleert om deze praktijken regelmatig in hun dagelijks leven te gebruiken. Deze actieve religieuze- en spirituele coping praktijken dragen bij aan afleiding, onthechting en ontspanning en kunnen daarmee de tolerantie voor pijn doen toenemen. Op basis van de intermediaire en communicatieve competentie kan de geestelijk verzorger in de derde plaats de verbondenheid met een religieuze gemeenschap direct en indirect voor de pijnpatiënt faciliteren.

Tot slot kan de geestelijk verzorger de patiënt ondersteunen in het opkomen voor zijn of haar verhaal naar andere hulpverleners en hulpverleners uitleg geven over de betekenis van religieuze en spirituele overtuigingen voor de patiënt in relatie tot de pijn en de behandeling. De geestelijk verzorger kan dit zelf doen door als 'advocaat' van de patiënt op te treden, maar zal bij voorkeur zorgen voor empowerment van de patiënt zodat hij of zij zelf opkomt voor het eigen verhaal. Door de ondersteuning in het zoeken naar (nieuwe) betekenis van de pijn ondersteunt de geestelijk verzorger de pijnpatiënt in het handhaven van een deel van de eigen identiteit. Dat kan de patiënt grip geven en het gevoel van eigen regie versterken.

5.2 Discussie

Dit onderzoek gaat over de wijze waarop geestelijke verzorging kan bijdragen aan religieuze- en spirituele coping bij zinverlies van pijnpatiënten. De vraag óf ondersteuning door geestelijke verzorging bij zingevende religieuze- en spirituele coping helpt valt buiten de focus van dit onderzoek. Over de werkzaamheid van geestelijke verzorging in het algemeen, en bij de begeleiding van mensen met chronische pijn in het bijzonder is nog weinig empirische literatuur beschikbaar. Ook wetenschappelijk getoetste spirituele of religieuze (gedrags)interventies voor mensen met chronische pijn zijn schaars. Rippentrop geeft in haar review over de rol van religie en spiritualiteit bij mensen met chronische pijn aan dat er veel meer experimentele studies nodig zijn om te onderzoeken of een religieus/spirituele interventie of seculiere interventie met religieus/spirituele componenten gerelateerd zijn aan gezondheidsuitkomsten voor mensen met chronische pijn.¹⁴⁴

In de multidisciplinaire behandeling van mensen met chronische pijn is een ontwikkeling te zien waarin vanuit met name de psychologische invalshoek meer aandacht is voor de acceptatie van de pijn, het (her)vinden van levenswaarden en daar actief naar handelen. Een voorbeeld is *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)*¹⁴⁵ al dan niet in combinatie met lichaamsgericht mentaliseren en non-verbale therapievormen zoals psychomotore therapie en creatieve therapie.¹⁴⁶ Religieuze- en spirituele overtuigingen kunnen een bron vormen voor de levenswaarden van de pijnpatiënt en in die zin in deze behandelvorm aan de orde komen. Betrokkenheid van een geestelijk verzorger bij de behandeling is daardoor wellicht niet meer nodig. Psychologen zijn echter niet getraind in de hermeneutische, therapeutische en spirituele competentie om de levensbeschouwelijke overtuigingen en gewoonten van het cognitief raamwerk te verhelderen en te onderzoeken en pijnpatiënten te ondersteunen in het aanboren en vernieuwen van spirituele en religieuze bronnen. Bovendien zijn zij niet, zoals geestelijk verzorgers, opgeleid in de reflectie op de eigen levensbeschouwing.

Zingeving (*meaning making en meanings made*) in het kader van religieuze- en spirituele coping vormen het theoretisch perspectief voor dit onderzoek. Mensen met chronische pijn worden geconfronteerd met verlies op verschillende terreinen: verlies van zinervaring, verlies van identiteit en verbondenheid. In een vervolg onderzoek zou het daarom ook goed zijn om vanuit het theoretisch perspectief van rouw- en verliesverwerking de begeleiding van mensen met chronische pijn door geestelijke verzorging te onderzoeken.

De hoeveelheid specifieke literatuur over de bijdrage van geestelijke verzorging aan de begeleiding van mensen met chronische pijn is gering. De literatuur die in dit onderzoek is

¹⁴⁴ A. E. Rippentrop, "A Review of the Role of Religion and Spirituality in Chronic Pain Populations," *Rehabilitation Psychology* 50 (2005): 282.

¹⁴⁵ ACT is een leertheoretische behandelvorm, waarbij zes therapeutische processen centraal staan: aanvaarding, cognitieve defusie, zelf als waarnemer, contact met het huidige moment, persoonlijke waarden en daarbij passende toegewijde acties. ACT is een effectieve behandeling van chronische pijn.

¹⁴⁶ J. Spaans. 'Pijn hebben en koers houden. Over de rol van levenswaarden in de behandeling van ernstige, onvoldoende verklaarde chronische pijn.' *Pijn, strijd en zin*. Eds A. Braam, W. Krikilion e.a. Tilburg: KSGV (2015), 60-61.

gebruikt, met name (empirisch) onderzoek naar religieuze- en spirituele coping, betreft veelal onderzoek uit de Angelsaksische landen. De situatie in Nederland met meer secularisatie, een multiculturele samenleving en nieuwe vormen van spiritualiteit, wijkt af van de Angelsaksische landen.¹⁴⁷ Dit betekent dat de mate van centraliteit van een religieus zingevingssysteem in de Nederlandse situatie anders kan zijn en wellicht ook de mate waarin mensen met chronische pijn gebruik maken van religieuze en spirituele coping strategieën. Tegelijkertijd blijkt uit het onderzoek dat de hermeneutische competentie een belangrijk onderdeel is bij de begeleiding van mensen met chronische pijn. De geestelijk verzorger is bij uitstek opgeleid om de levensbeschouwelijke bronnen te verkennen die voor de pijnpatiënten van belang zijn in relatie tot de betekenis van pijn en het proces van zingeving, ongeacht wélke bronnen dit zijn.

¹⁴⁷ J.Z.T. Pieper, "Religieuze coping: ontwikkeling en onderzoek in Nederland," *Psyche & Geloof* 23 (2012): 147.

Bibliografie

- Bates, M.S. *Biocultural dimensions of chronic pain. Implications for treatment of multi-ethnic populations*. New York: State University of New York Press, 1996.
- Bouwer, J. "Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek." In *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, edited by J. Doolaard, 773-798. Kampen: Kok, 2006.
- Braam, A. "Inleiding," In *Pijn, strijd en zin*, edited by A. Braam, W. Krikilion e.a., 7-18. Tilburg: KSGV, 2015.
- Breivik, H., B. Collett, V. Ventafridda & D. Gallacher. "Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment." *European Journal of Pain* 10 (2006): 287-333.
- Bullington, J., R. Nordemar, K. Nordemar & C. Sjöström-Flanagan. "Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain." *Scandinavian Journal Of Caring Sciences* 17 (2003): 325-331.
- Bush, G., M.S. Rye, C.R. Brant, E. Emery, K.I. Pargament & C. A. Riessinger. "Religious Coping with Chronic Pain." *Applied Psychophysiology and Biofeedback* 24 (1999): 249-260.
- Carey, L.B., C. Polita, C.R. Marsden & L. Krikheli. "Pain Control and Chaplaincy in Aotearoa New Zealand." *Journal of Religion and Health* 53 (2014): 1562-1574.
- Carey, L.B., C.J. Newell & B. Rumbold. "Pain Control and Chaplaincy in Australia." *Journal of Pain and Symptom Management* 32 (2006): 589-601.
- Cassell, E.J. *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press, 1991.
- Chapman, C.R., Y. Nakamura & L.Y. Flores. "Chronic pain and consciousness: a constructivist perspective." In *Psychosocial factors in pain: critical perspectives*, edited by R.J. Gatchel, D.C. Turk, 35-55. New York: The Guilford Press, 1999.
- De Haan, S.E. "Fenomenologie van de lichaamservaring." In *Handboek Psychiatrie en Filosofie*, edited by D. Denys & G. Meynen, 213-229. Utrecht: De Tijdstroom, 2011.
- DeZutter, J. & S. van Hooren. "Wat voor zin heeft het nog? Chronische pijn en zinbeleving." In *Pijn, strijd en zin*, edited by A. Braam, W. Krikilion e.a., 35-49. Tilburg: KSGV, 2015.
- DeZutter, J., A. Wachholtz & J. Corveleyn. "Prayer and Pain: The Mediating Role of Positive Re-Appraisal." *Journal of Behavioral Medicine* 34 (2011): 542-549.
- DeZutter, J., K. Luyckx, H. Schaap-Jonker, A. Büssing, J. Corveleyn & D. Hutsebaut. "God Image and Happiness in Chronic Pain Patients: The Mediating Role of Disease Interpretation." *Pain Medicine* 11 (2010): 765-773.
- Driessen, H. *Pijn en cultuur*. Amsterdam: Wereldbibliotheek, 2002.
- Galle, A. *Ik daag U uit, God*. Antwerpen: Halewijn, 2014.
- Gatchel, R.J. "Perspectives on chronic pain: a historical overview." In *Psychosocial factors in pain: critical perspectives*, edited by R.J. Gatchel, D.C. Turk, 3-17. New York: The Guilford Press, 1999.

- Gatchel, R.J., Y.B. Peng, P.N. Fuchs, M.L. Peters & D.C. Turk. "The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions." *Psychological Bulletin* 133 (2007): 581-624.
- Gebler, F. A., & A. Maercker. "Effects of Including an Existential Perspective in a Cognitive-Behavioral Group Program for Chronic Pain: A Clinical Trial with 6 Months Follow-Up." *The Humanistic Psychologist*, 42 (2014): 155-171.
- Gillies, J. & R. Neimeyer. "Loss, grief and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement." *Journal of Constructivist Psychology* 19 (2006): 31-65.
- Hijweege, N. (2010). "'Wat betekent dat' en 'Waar staat dat voor'. Over de samenwerking tussen geestelijk verzorger en psycholoog." *Psyche & Geloof* 21 (2010): 196-212.
- Honkasalo, M.-L. "Chronic pain as a posture towards the world." *Scandinavian Journal of Psychology*, 41 (2000): 197-208.
- Honkasalo, M-L. "Space and embodied experience: rethinking the body in pain," *Body & Society* 4 (1998): 35-57.
- Huizing, W., T. Tromp & G. Ubels "Geestelijke verzorging, wie doet wat?" In *Werken aan mentaal welbevinden. Vijf startpunten voor de zorgorganisatie*. Actiz, 2010.
- Jackson, J. *Camp pain. Talking with chronic pain patients*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000.
- Köke, A., M. Brouwers, P. Heuts, R. Schiphorst Preuper, R. Smeets, L. Swaan, J. Vlaeyen & J. Patijn. *Consensus rapport Pijnrevalidatie Nederland. Een beschrijvend overzicht van pijnrevalidatie programma's in Nederland met betrekking tot doelen en inhoud*. Pijn Kennis Centrum Maastricht, 2005.
- Krikilion, W. "Pijn en herstel kunnen dichtbij elkaar liggen," In *Pijn, strijd en zin*, edited by A. Braam, W. Krikilion e.a., 19-34. Tilburg: KSGV, 2015.
- Lamé, J.E., M.L. Petrus, J.W. Vlaeyen, M. Kleef & J. Patijn. "Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain than with pain intensity." *European Journal of Pain* 9 (2005): 15-24.
- Lazarus, S. & S. Folkman. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer, 1984.
- Ledbetter, T. J. "A Pastoral Perspective on Pain Management." *Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing Theory and Professional Practice through Scholarly and Reflective Publications* 55 (2016): 379-387.
- Mandziuk, P.A. "Easing chronic pain with spiritual resources," *Journal of Religion and Health* 32 (1993): 47-54.
- Martinson, L. *Poëzie van de pijn*. Amsterdam: Candide, 1998.
- McCracken, L.M., J.W. Carson, C. Eccleston & F.J. Keefe. "Acceptance and change in the context of chronic pain." *Pain* 109 (2004): 4-7.
- Pargament, K.I. "God Help Me: Advances in the Psychology of Religion and Coping." *Archive for the Psychology of Religion* 24 (2003): 48-63.
- Pargament, K.I. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. New York: Guilford Press, 1997.

- Park, C.L. "Making Sense of the Meaning Literature: An Integrative Review of Meaning Making and Its Effects on Adjustment to Stressful Life Events." *Psychological Bulletin* 136 (2010): 257-301.
- Park, C.L., K.S. Masters, J.M. Salsman, A. Wachholtz, A.D. Clements, E. Salmoirago-Blotcher, K. Trevino & D.M. Wischenka. "Advancing Our Understanding of Religion and Spirituality in the Context of Behavioral Medicine." *Journal of Behavioral Medicine* 40 (2017): 39-51.
- Pieper, J.Z.T. "Religieuze coping: ontwikkeling en onderzoek in Nederland." *Psyche & Geloof* 23 (2012): 139-149.
- Råheim, M. & W. Håland. "Lived experience of chronic pain and fibromyalgia: women's stories from daily life." *Qualitative Health Research* 16 (2006): 741-61.
- Rippentrop, A.E. "A Review of the Role of Religion and Spirituality in Chronic Pain Populations." *Rehabilitation Psychology* 50 (2005): 278-284.
- Siddall, P., M. Lovell & R. Macleod. "Spirituality: What's is its role in pain medicine?" *Pain Medicine* 16 (2015): 51-60.
- Smit, J. *Antwoord geven op het leven zelf: Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*. Delft: Eburon, 2015.
- Spaans, J. "Pijn hebben en koers houden. Over de rol van levenswaarden in de behandeling van ernstige, onvoldoende verklaarde chronische pijn," In *Pijn, strijd en zin*, edited by A. Braam, W. Krikilion e.a., 50-65. Tilburg: KSGV, 2015.
- Svenaeus, F. "The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness." *Medicine, Health Care and Philosophy* 3 (2000): 125-137.
- Underwood, R. L. "Enlarging Hope for Wholeness: Ministry with Persons in Pain." *Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing Theory and Professional Practice through Scholarly and Reflective Publications* 60 (2016): 3-12.
- Unhruh, A.M. "Spirituality, Religion and Pain," *The Canadian journal of nursing research* 39 (2007): 66-86.
- Van Gordon, W., E. Shonin, T. J. Dunn, J. Garcia-Campayo, and M. D Griffiths. "Meditation Awareness Training for the Treatment of Fibromyalgia Syndrome: A Randomized Controlled Trial." *British Journal of Health Psychology* 22 (2017): 186-206.
- Veehof, M. M., H.R. Trompetter, E.T. Bohlmeijer & K.M.G. Schreurs. "Acceptance- and mindfulness-based interventions for the treatment of chronic pain: a meta-analytic review." *Cognitive Behaviour Therapy* 45 (2016): 5-31.
- Verhagen, P. "Pijn, lijden en zin in de christelijke traditie," In *Pijn, strijd en zin*, edited by A. Braam, W. Krikilion e.a., 97-110. Tilburg: KSGV, 2015.
- Voogt, L. P. *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn : Een empirisch-fenomenologisch onderzoek*. 's-Gravenhage: Lemma, 2009.
- Wachholtz, A. B., M.J. Pearce & H. Koenig. "Exploring the Relationship between Spirituality, Coping, and Pain." *Journal of Behavioral Medicine* 30 (2007): 311-318.
- Wachholtz, A.B. & K.I. Pargament. "Migraines and Meditation: Does Spirituality Matter?" *Journal of Behavioral Medicine* 31 (2008): 351-366.

- Wils, J-P. "Pijn – een literaire benadering in ethisch fenomenologisch perspectief," In *Pijn en lijden*, edited by J-P Wils, 85-108. Best: Uitgeverij Damon, 1998.
- Zock, T.H. *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienst-psychologisch perspectief*. Tilburg: KSGV, 2007.

Websites en overige publicaties

- Beroepsstandaard Geestelijke Verzorger 2015, VGVZ.
- Elisabeth. "Chronische pijn en zinbeleving." Accessed juli 15, 2017.
<http://www.pastoralezorg.be/page/chronische-pijn-en-zinbeleving/>
- NHG. "NHG-Standaard Pijn." Accessed april 13, 2017.
<http://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-pijn>
- Regieraad Kwaliteit van Zorg. *Chronische pijn*. Den Haag, 2011.
- WHO. *ICD-10-AM* (International classification of diseases and related health problems-Australian modification) . Geneva: World Health Organization, 2002.

Bijlage: Interviews

Deze bijlage bevat twee getranscribeerde interviews met geestelijk verzorgers die mensen met chronische pijn begeleiden.

Interview 1

Interviewer

Mijn beginvraag is: wil je vertellen op basis van je ervaring met chronische pijnpatiënten hoe zij betekenis geven aan hun leven? 'zij' is natuurlijk een hele grote groep.

Respondent

Dat is een moeilijke vraag. Hoe de pijnpatiënten betekenis geven aan hun leven. [...]

Interviewer

Ik ga je even onderbreken, want ik realiseer me iets. Ik stel je meteen een moeilijke vraag, ik denk, laten we even anders beginnen. Je bent dus betrokken bij pijnpatiënten, vertel eerst maar hoe vaak en hoeveel [...] dat helpt misschien ook.

Respondent

Op zich ben ik nu niet eens meer zoveel met pijnpatiënten bezig, ik ben denk ik een jaar of vier geleden een keer gevraagd om een groep te doen met fibromyalgie patiënten, dat was een groep die, ja [...] Alle pijnpatiënten bij ons komen binnen bij de arts, die doet de intake en kijkt of ze in het pijnbehandelteam terecht kunnen. Daar zitten alle disciplines is, dat is een multidisciplinair team. Maar niet iedereen kan daarin meedoen. Ze hebben bepaalde classificaties, ze zeggen: die pijnpatiënten gaan het goed doen als ze onze therapie krijgen en er blijft een groep over die in het verleden nauwelijks succes hadden om te behandelen. Dan beginnen ze ook niet aan een behandeling. Maar die groep werd toch erg groot, en het zijn toch vaak mensen die vaak terugkomen. De artsen vonden het ook moeilijk om die mensen weer weg te sturen, ze moesten hen toch iets bieden. Toen ben ik gevraagd om een groep te begeleiden om puur in gesprek te gaan. Dat is eigenlijk mijn ervaring geweest. Ik heb zo'n hele cyclus gedaan met een stuk of zes fibromyalgie patiënten, dat was een stuk of acht keer, denk ik. Daarna hebben we het gewoon, daarna is die behoefte ingezakt en is er nooit meer een vraag geweest of ik het nog een keer kon doen. Dat is eigenlijk de ervaring, het is ook minimaal. En dan merk je ook, ons pijnteam zit op een andere locatie dan wij. Dat maakt allemaal ook dat het niet gemakkelijk georganiseerd wordt. Als het bij ons in huis was, had je dat misschien makkelijker op kunnen pakken. Voor het pijnteam is mijn indruk: laat hen maar bezig zijn, dan is dat klaar, maar voor de rest voelde ze ook niet de behoefte om ermee door te gaan. Het is hun doelgroep niet. Zij hebben hun chronische pijnpatiënten die ze goed kunnen behandelen en de rest moet het maar ergens anders zoeken. Dus dat is mijn ervaring met concrete chronische pijnpatiënten. Nou werk ik ook op de dwarslaesie afdeling en daar heb je ook best vaak met mensen die, het is misschien niet gediagnosticeerd als chronische pijn, eigenlijk continu pijn hebben. Meestal neuropathische pijn, ook mensen met een caudalaesie bijvoorbeeld. Dat is een hele lage dwars laesie, geeft ook heel veel pijn. Ik merk nu dat ik de pijnpatiënten van de kliniek, dat ik daar steeds meer mee werk en ja, ook oefeningen met hen doe. Eigenlijk niet eens om beter om te gaan met de pijn, maar ook om de pijn te verminderen. Manieren te vinden hoe je pijn kan verminderen, eigenlijk door het gebruik van je geest.

Interviewer

Wil je vertellen wat je doet, hoe je dat doet?

Respondent

Dat is een heel lang verhaal. Het heeft eigenlijk heel erg te maken met de kern van de geestelijke begeleiding. Voor mij gaat geestelijke begeleiding eigenlijk over pijn. Heel fundamenteel, het gewone werk dat we doen heeft vaak met pijn te maken. Je kan zeggen: met moeilijkheden, maar moeilijkheden zijn vaak pijnlijk. In die zin is het altijd pijn waar je mee te doen hebt. Het punt is, als mensen geconfronteerd worden met moeilijk is het een tendens om problemen van die moeilijkheden te maken. En vervolgens probeer je het probleem op te lossen. En dat is iets wat geestelijke begeleiders nauwelijks doen. Die houden zich niet zo bezig met het oplossen van problemen, veel meer eigenlijk met problemen die überhaupt niet op te lossen zijn. Eigenlijk gaat het nog vroeger, want als je zegt er is een probleem waar geen oplossing voor is, dan heeft het ook geen zin om het als probleem te definiëren. Een probleem vraagt om een oplossing. Dus eigenlijk zeg je als geestelijk begeleider je hebt niet met problemen te maken, je hebt met moeilijkheden te maken. En als je al weet dat die moeilijkheden niet uit de weg te ruimen zijn, moet je ze dragen. Dat zie ik als de kern van het geestelijk werk: mensen leren dragen van hun moeilijkheden. Omdat moeilijkheden ook vaak moeilijk zijn, het gaat om het dragen van pijn. Hoe doe je dat? Dan is de taak van de geestelijk begeleider om mensen te leren te dragen. Dat probeer ik met iedereen te doen. Dan is de eerste stap, als mensen dan ook fysieke pijn hebben, of dat maakt niet uit wat voor pijn ze ook hebben, dat je eerst vraagt: hoe draag je dat? Dan merk je al heel gauw dat best een grote groep, vooral in het begin, iets heeft van: 'ik probeer ervan af te komen'. Dat is het grootste gewicht om te dragen, dat is de grootste last. Je legt jezelf op dat je moet proberen ervan af te komen. Dat is eigenlijk de eerste step in het geestelijk werk, om samen uit te vinden: 'moet je er wel van af?' en misschien nog meer: 'kan je er wel van af?' en vaak kan je heel makkelijk zien dat het iets is waar je niet van af kan. Als een belangrijk familielid van je overleden is, dat doet zeer en je mist iemand, maar daar kom je niet van af. Daar kom je nooit vanaf, dat gemis zul je altijd blijven houden. Dan heb je een rotgevoel in je lijf en toch denk je: 'maar ik wil me goed voelen', maar dat gaat niet. Dus de vraag is: hoe kun je leven met een rotgevoel in je buik? Dat is eigenlijk heel centraal en heel concreet wat je doet als geestelijk begeleider. Het gaat om leven met 'je niet lekker voelen'. Dat zit eigenlijk ook voor mensen met chronische pijn, waar ook niks aan te doen is, dat is eigenlijk precies hetzelfde verhaal. Hoe kun je leren leven met die pijn? Je voelt de pijn, je hebt je handen eraan vol, je kan niks anders. Al je tijd gaat op om de pijn te *handelen*. Hoe kun je dan toch de tijd overhouden om de dingen te doen waar je gelukkig van wordt? Dat is eigenlijk geestelijk werk, wat je in het geestelijk werk ook doet. In het begin als iemand net overleden is, dan kun je gewoon helemaal niks meer. Dat doet zoveel zeer, je kan niet eens meer koken. Je komt nergens meer aan toe. Je leert om dat gevoel te kunnen verdragen en dan kun je op een gegeven moment weer dingetjes erbij doen. Dan kun je weer na gaan denken, dan kom je weer heel langzaam op gang. Je hoort vaak 'het slijt', ik denk niet dat het slijt. Het gevoel dat je iemand mist blijft altijd. Alleen wat er wel verandert is je draagkracht. Je wordt sterker, je kan steeds makkelijker die pijn dragen en wordt daardoor minder gehinderd om andere dingen te doen. Dus het is de kunst van dragen. Het moeilijke is van ja, met pijn, en voornamelijk met chronische pijn, hoe kom je daar? Hoe kom je eerst bij een punt dat mensen willen gaan dragen, mensen kunnen hun chronische pijn vaak niet accepteren en vinden dat er iets aan

gedaan moet worden. Als je niet wil dragen, heb je er een heel groot probleem bij. Dat is een hele belangrijke insteek als geestelijk begeleider met chronische pijn. Kan je pijn dragen? Ik heb dan zelf ook nog dat ik geïnteresseerd ben in waarom heb je überhaupt pijn. Welk mechanisme is dat? Helemaal bij chronische pijn is er vaak fysiek gezien niks mis, maar toch heb je pijn. De theorie stelt dan heel vaak: dat is een foutje. Je hebt pijn ergens waar je geen pijn hoort te hebben, het lampje brandt ergens waar het niet hoort te branden. Dat geloof ik niet. Dat een lichaam verkeerde signalen doorstuurt kan een keer gebeuren, maar dat zoveel mensen chronische pijn hebben en allemaal een defect hebben aan hun waarschuwingssysteem, dat geloof ik eigenlijk niet. Ik denk dat er een reden is waarom mensen pijn kunnen hebben. Als je daarnaar kijkt, dan zie je dat de metafoor die heel erg werkt is: pijn is een alarmbel. Pijn alarmeert, geeft door dat er gevaar of dreiging is, en hierdoor kun je hierop reageren, door bijvoorbeeld te vechten of te vluchten. In die zin heeft pijn natuurlijk heel vaak een alarmfunctie, maar als er helemaal niets fout is, je ligt niet meer onder vuur, waarom genereert je lijf dan toch pijn? Ik denk dat dat te maken heeft met wat je ook bij meditatie leert. Pijn is een aandachttrekker. Pijn trekt aandacht. Dat is de hypothese waar ik nu veel mee werk: pijn [bij chronische pijn] is geen alarmbel meer, het gevaar is immers allang geweken, dus er moet een andere functie voor zijn. Die functie, denk ik, is volgens mij een vraag om aandacht van je lijf. Je lijf vraagt aandacht. De plek die pijn doet, die moet aandacht krijgen, blijktbaar. Dat is mijn vraag, en ik vind dat heel interessant, wat doet de aandacht eigenlijk? Is aandacht helend? Blijkbaar doet aandacht iets. Het idee wat ik heb is dat, pijn is natuurlijk een neurologisch fenomeen is, het is puur door de zenuw dat pijn gevoeld wordt. Ik zie eigenlijk dat er een soort neurologische instabiliteit ergens is en door je aandacht daarop te richten komt er ook een herstelmechanisme op gang. Dat zou dus betekenen dat aandacht echt heelt. Daar zit een heel idee achter, maar dat ga ik nu niet [...]. Ik vertel het een beetje onhandig allemaal, volgens mij.

Interviewer

Nou, nee. Ik vind het interessant.

Respondent

Ik moet even een stapje terug maken merk ik. Pijn is dus een vraag om aandacht. De volgende vraag is: om wat voor aandacht gaat het? Er zijn heel veel soorten aandacht, zoals bijvoorbeeld nieuwsgierige aandacht. Een docent wil heel graag nieuwsgierige leerlingen hebben, dat leert veel makkelijker. Dan zie je dat nieuwsgierige aandacht maakt dat je beter leert en beter verbanden kan leggen. Een ander soort aandacht is bijvoorbeeld alerte aandacht. Dat is aandacht die je hebt als er gevaar is. Dat is hele schichtige aandacht, je vraagt je af waar je naartoe kan of waar het gevaar is, dit is een heel ander soort aandacht dan nieuwsgierige aandacht. Er is nog een ander soort aandacht, dat noem ik dan open aandacht. Dat is de aandacht van een moeder voor haar kind, bijvoorbeeld. Dat is een hele zachte aandacht. Als een kind gevoed wordt, dat ken je misschien wel, dat kindje staart met zulke ogen naar haar moeder en de moeder verdwijnt in de ogen van haar kind. Dus er is aandacht, het is geen nieuwsgierige aandacht, geen alerte aandacht, het is een ander soort aandacht. Je kunt je afvragen, wat doet die dan. Ik denk dat die aandacht, maakt dat er een band gecreëerd wordt tussen moeder en kind. Het kind stemt zich af op de moeder en de moeder stemt zich af op haar kind. Hetzelfde soort aandacht zie je bij geliefden, die zitten ook elkaar in de ogen te kijken en zijn ze ook een band aan het creëren. Mijn werkhypothese is dat die aandacht, de open aandacht, zorgt voor een band tussen mensen. Maar ook als je aandacht niet voor een ander, maar aandacht voor jezelf hebt, dat je ook een band met jezelf verbeterd. Als je op hele fysieke dingen je aandacht

richt, dat er ook fysiek een betere band ontstaat. Terugkomend op mijn vraag: waarom hebben mensen chronische pijn? Het lijkt erop dat die mensen behoefte hebben aan aandacht, een lijf heeft behoefte aan aandacht. Ik denk dat die hele liefdevolle, open aandacht, en de pijn waar ze die voelen daar zou de aandacht naar toe moeten. Maar mijn vraag is, kunnen ze überhaupt die aandacht leveren? Het lichaam vraagt liefdevolle, open aandacht, maar als de mensen dat niet kunnen [...] En een reden waarom dat heel moeilijk is: het is pijn. Als pijn alarmerend werkt, er is iets fout, dan kun je nooit die open aandacht geven. Het is wel heel belangrijk. Toch denk ik dat [...] er zijn totaal verschillende soorten pijn. Er is het soort pijn waar je op moet reageren met alerte aandacht en er is het soort pijn waar je op moet reageren met open, liefdevolle aandacht. Maar om dat aan jezelf te kunnen geven moet je dus die pijn vertrouwen. Je moet die pijn van gaan houden, alsof het je kind is. Dat is een krap lastige opgave. Vooral omdat, in onze cultuur, pijn het meest erge is wat je kan overkomen. Ook bij kinderen, kinderen kunnen irritant, pijnlijk irritant zijn. Maar omdat je van ze houdt, kan je ze toch aandacht geven. Daar zie je ook weer zo'n aspect van aandacht, je kan kinderen ook verwennen met teveel aandacht. Dat is ook weer het lastige van aandacht geven: je kan ook teveel aandacht geven, dan gaat het ook weer niet goed. Het is al moeilijk om aandacht te geven, maar als je het kant geven, moet je ook weer niet teveel doen, moet je ook nog weten hoeveel. Dat zie ik een beetje als wat je als geestelijk begeleider kan doen. De grootste taak zit erin om hoe kan je iets wat zoveel zeer, naar iets zetten waar je van kunt gaan houden. Dat is dus een hele andere *mindset*, een ander wereldbeeld. De plek die pijn inneemt moet een hele ander plek worden. Dat is in onze cultuur [...] Als je kijkt naar de christelijke traditie, daar speelt pijn een hele andere rol. Dan kun je zeggen: pijn is een uitdaging. Of het is een opdracht van God. Dan heeft het toch iets weg van een uitdaging en daar kun je zelfs van zeggen: 'ja het is mijn uitdaging.' Of doordat je gelooft en je krijgt dit als opdracht dat je er toch van houdt. Daar zie je dus de rol die religie kan innemen om heel anders met pijn om te gaan. Zo heb je bijvoorbeeld ook in het Boeddhisme dat pijn wordt gezien als een poort. Pijn is de poort naar binnen. Dan ben je blij dat je eindelijk die poort ziet. Het is een uitdagende poort, want hij schrikt af en je moet wel door die poort heen, maar er zit toch iets fascinerends ook aan. In allerlei tradities zie je dat er iets aan dat pijn, de functie van pijn, veranderd wordt. De eerste stap, wil je überhaupt die open aandacht kunnen geven? De tweede stap is: stel je voelt je veilig en je voelt je op je gemak. Je wordt niet meer bedreigd door de pijn. De alerte pijn kun je laten, het maakt je niet stressig. Dan ben je in de positie: okee, ik kan mij liefdevol verhouden tot die pijn. Ja, dan is nog de kunst om die open aandacht te richten. Want hoe geef je open aandacht? Dat is denk ik iets wat in bijvoorbeeld *mindfulness* wordt beoefend. Wat oefen je in *mindfulness*? Het eerste is eigenlijk om de 'monkey mind', de springerige aandacht, dat de aandacht van de hak op de tak springt, los te kunnen laten. Wat ze dan vaak gebruiken is nieuwsgierige aandacht naar je adem. Volg je adem. Voel hoe je ademt, daarbij gebruik je nieuwsgierigheid: hoe voelt dat eigenlijk? Dat helpt je om je bij je adem te blijven, dus om minder heen en weer te springen, je verandert je soort aandacht. Dat is iets wat je niet bewust kunt trainen, maar als je veel mediteert dan kan op een gegeven moment die open aandacht ontstaan. Dat is niet meer gerichte aandacht, dat is een hele open, liefdevolle toestand waar je in zit, waar ik van denk: die stabiliseert, waar je rustig van wordt, waar je innerlijke rust van kan krijgen. *Mindfulness* zie dus vooral als een manier voor het trainen van de open aandacht, maar daarvoor heb je het werk aan, hoe voorkom je dat iemand zich onveilig voelt? Hoe kan je iemand zo ver, ondanks zijn pijn, dat die zich geborgen weet.

Interviewer

Zou je dan zeggen dat, eigenlijk mensen zeg maar, zich primair toch onveilig voelen, door de pijn?

Respondent

Ja dat denk ik wel. Ik probeer daar ook bewijs voor te vinden in de literatuur. Er is sowieso heel veel *fear*, angst, voor de pijn. Eigenlijk heb ik het gevoel doordat chronische pijnpatiënten zich bedreigd voelen, schieten ze elkaar in de alerte aandacht. En dat voorkomt dat ze de open aandacht kunnen gebruiken.

Interviewer

Wil je ook zeggen dat de gevoelens van angst ook zeg maar, bijdragen in het ontstaan van de chronische pijn, dat ze chronische pijn ontwikkelen?

Respondent

Ja, ik denk het wel. Het is *arousal*, je krijgt adrenaline in je lijf, alle chemie gaat werken. Als dat je continu in de alerte toestand houdt, daar hoort die alerte aandacht dan ook bij, die houdt je alert. Ik denk dat die alerte aandacht, of eigenlijk kun je zeggen stress, is ziekmakend. En dan heb je dus eigenlijk pijn nodig, om daar uit te komen. Eigenlijk moet je heel blij zijn als je pijn kan voelen, dan hoef je alleen maar aandacht te geven aan die pijn. Dat kan een manier zijn om die instabiliteit, die toestand, om die te herstellen.

Interviewer

Leg je dat ook zo aan mensen uit, zeg maar?

Respondent

Nou, niet zo uitgebreid. Ik had vorige week iemand met een caudalaesie [...] daar doe ik dan bijvoorbeeld een aandachtsoefening mee. Dan gaan we echt met onze aandacht naar die pijnlijke plek en dan leg ik wel uit dat die aandacht van een moeder voor een kind, dat dat helende aandacht kan zijn; in ieder geval, je kan het uitproberen. Dat is echt een kunst natuurlijk, om iets wat pijn doet, te beschouwen als je kind. Daar zijn we dan mee bezig. Hij zegt: 'die pijn, ik zie het altijd als zo'. Dan zeg ik 'probeer je daarbij voor te stellen dat dat dus je kind is en probeer ervan te houden'. Hij had er dus een beeld bij hoe de pijn eruit zag, dan zijn we echt bezig om ons voor te stellen dat die pijn echt zijn best doet om te helpen, ook al heb ik er zelf last van. Daar zijn we dan echt mee bezig, om die andere heel dichtbij de pijn te laten komen. Zo van, kom maar bij me. Dat is dan zo'n oefening die we dan aan het doen zijn.

Interviewer

Als ik je zo hoor, is het een stukje visualisatie, met dat beeld?

Respondent

Ik vraag hem zelf wat voor beeld hij heeft bij die pijn. En vervolgens doen we een soort innerlijke verkenning, vraag ik hem om zijn ogen dicht te doen en met z'n aandacht naar binnen te gaan en dan geleidelijk aan naar die plek.

Interviewer

Je beschrijft zelf ook het beeld van een kind, zoals je van een kind houdt [...]

Respondent

Om visueel te maken wat die aandacht is, wat is helende aandacht? Ja, dat is verbindende aandacht. Dat is onder andere een moeder met kind, die verbinden elkaar. Dus die aandacht. Misschien heb ik bij hem ook wel gezegd, stel het je voor dat je toch van dat kind houdt. Van je vriendin herinner je je hoe in de ogen kon verzinken van je vriendin. Dat gevoel wat je toen had, probeer dat nu hier te gebruiken. Dat ze vaak of 's nachts niet kunnen slapen en toch lang wakker liggen, daarin dagen we hen altijd uit. Vannacht als je weer tijd hebt, ga gewoon weer een tijd doen. Niet teveel, want dat is ook niet goed. Maar af en toe gewoon even die oefening doen.

Interviewer

Lukt dat mensen vaak de eerste keer al of is dat echt [...]

Respondent

Ja, dat is heel verschillend hoe mensen in elkaar zitten. Met hem, innerlijke verkenningen deed ik ook al met hem, dat we dan naar binnen gingen om te kijken hoe iets voelde en welke neiging in hem opkwam als hij daarmee in contact kwam en daar kan hij ook vrij goed over praten. We hadden al vrij veel innerlijke verkenningen gedaan zeg maar. In het begin kon dat niet, toen kon ik niet over die pijn beginnen. Later in volgende gesprekken, was het wel, dan kan het. En andere mensen kunnen daar helemaal niks mee, dus dan moet je je heel anders inkleden. En dan moet je het heel metaforisch houden. Dat is bijvoorbeeld van: ja, ik ben constant tegen die pijn aan het vechten, nou dan probeer ik alleen maar om op te houden met vechten. En wat gebeurt er nou als je probeert; dus dan gaan we naar binnen [...] 'Ja maar', dan kan het alle kanten op en moet je echt kijken wat er gebeurt. Soms denk ik ook, we moeten het hierbij laten en dan ga je de volgende keer weer verder. Dan ben je alleen maar bezig om een beetje het idee te kweken dat je niet altijd tegen pijn hoeft te vechten, je kan er ook naar kijken. Dan word je een stuk minder moe. Als iemand al daar kan komen, is dat al een heel stuk.

Interviewer

Je zei eerder: je begint met dat mensen zich veilig voelen om naar die pijn te kunnen kijken, op een andere manier. Zijn er ook nog dingen die je dan eerst doet om dat te bewerkstelligen, dat ze zich veilig voelen?

Respondent

Dat is eigenlijk heel vaak. Niet eens alle pijnpatiënten. Doordat ik met deze chronische pijn thematiek bezig ben, zie ik wel veel meer hoe belangrijk het is om je veilig, geborgen, te voelen. Dat gebruiken we ook bij heel veel revalidanten, zolang je gestrest bent liggen je herstelmechanismen stil. Pas als je veilig voelt, en onderuitgezakt, dan kan het herstel op gang komen. Zolang je alert bent, sta je op scherp en gaat al je energie naar overleven toe. Herstel komt pas daarna. Als je je veilig voelt, dan komen je herstelmechanismen op gang. Dat is eigenlijk de eerste stap die ik met mensen doe. Hoe slaap je? Want als je niet goed slaapt, dat is wel vaak een teken dat ze continu in de alerte modus zitten. Goed, soms komt het ook omdat er gesnurkt wordt, maar ook daaraan kun je je heel erg aan irriteren en daar word je niet beter van. Hoe kan je je ontspannen terwijl iemand naast je ligt te snurken? Dan zijn we daarmee bezig. Het is heel erg werken met wat er is en met wat je ziet bij

iemand. Dat basisvertrouwen, daar ben ik de laatste jaren veel meer mee bezig. Daar zie ik ook een hele belangrijke rol voor het geestelijk werk, dat basisvertrouwen in het leven of, als je gelovig bent, in God. Of voor een extreme humanist is het van ja, hoe, je moet uit die stressmodus. Dan heb je overgave nodig. Kan je je overgeven? Vaak hoor ik wel van ja, ik sta continu op strak. Dan moeten we daar toch mee aan de gang, wat ontspant je? Op die manier heb ik het gevoel dat je als geestelijk begeleider eigenlijk continu met pijn en herstel bezig bent.

Interviewer

Ja, wat je in het begin al zei, het is ook in die zin een groep mensen die dan pijn hebben maar eigenlijk maakt het niet uit. Wat jij al aangeeft, het gaat om pijn en ook verlies van dierbaren is pijn.

Respondent

En onbehagen is ook pijn. Het is 'maar' onbehagen, maar hoe ga je om met onbehagen? Kan je onbehagen verdragen of moet je gelijk wat in je mond stoppen? Dan kan je overgewicht krijgen en dan kan dat een probleem worden. Maar dan is basis dat je niet met onbehagen om kan gaan. Dan denk ik: wat is er zo erg aan onbehagen? Neem eens de tijd, voel eens even; hoe voelt onbehagen? Dan moet je toch naar binnen toe.

Interviewer

Ja. Je zei eerder bij mensen met chronische pijn angst een belangrijke rol speelt, ga je dan ook nog uitgebreid met mensen na waar die angst vandaan komt?

Respondent

Nee, het is hetzelfde verlies waar je bang voor kan zijn. Ben je niet bang voor het een dan ben je wel bang voor [...] Ik probeer meer, ook in het geestelijk werk, ik ga niet op zoek naar oorzaken. Dat is mij te psychologisch. Daar zit toch het idee achter van, als ik die oorzaak vind dan neem ik die weg en dan ben ik er van af. Daar zit niet de clou van ons werk, je komt er niet van af. Tenminste, als je er van af kunt komen moet je naar een psycholoog gaan, die is daar goed in om er van af te komen, als je er niet van af kan, dan moet je naar een geestelijk begeleider. Dan moet je je ertoe verhouden, dat moet je dragen.

Interviewer

En het levensverhaal van mensen, is dat iets wat je daarin meeneemt?

Respondent

Heel verschillend. Ik stem altijd mijn oefeningen en wat we aan het doen zijn af op het verhaal van mensen. Het helpt bijvoorbeeld al heel erg als iemand sporter is. Over pijn lijden, een topsporter wordt geen topsporter door geen pijn te lijden, je wordt topsporter door tegen pijn te kunnen. Elke training is pijn lijden en dat geeft ergens op een gegeven moment een goed gevoel, want je weet dat je er sterker van wordt. Dat is dan zo'n metafoor. Als iemand dan een fanatiek roeier is en ik weet dat, dan gebruik ik van alles in de roeimetaphoor. Hoe het is om kapot te gaan in die boot en toch door te gaan. Ook weer niet te ver door te gaan, want dan gaat de boel kapot. Je moet wel blijven voelen: kan het nog? Daar gebruik ik verhalen voor. Hoe zijn ze in hun leven al vergelijkbare situaties tegengekomen en hoe kan je, door het herkenbaarder te maken, hoe kan je dat gebruiken? De

andere kant van levensverhalen, daar ben ik altijd een beetje voorzichtig mee. Omdat het verhaal ook heel vaak gebruikt kan worden om toe te dekken.

Interviewer

Wat bedoel je daarmee?

Respondent

Als je in je leven een hele pijnlijke periode hebt gehad, dan is het überhaupt het vertellen van het verhaal, stuit je weer op die pijn. Het is moeilijk om dat te vertellen. En nou heb je met verhalen vertellen de optie om het verhaal een beetje te veranderen, of een wending te geven waardoor het wat minder pijnlijk wordt. Dus stel dat je, je stond op de gracht en je zag iemand erin vallen en je bevroor en je kon niks. En je hebt niks gedaan, dat doet zeer. Om weer die machteloosheid te voelen; je ziet dat iemand gered moet worden en je bent bevroren. Dan helpt het om een reden te hebben waarom je niet kon springen. Ja, dan kan je je verhaal net een beetje anders maken waardoor je ontslagen wordt van de rol: je had moeten springen, maar je kon het niet. Er waren omstandigheden, die omstandigheden maakten dat ik niet kon springen. En dat hoor ik vooral, vooral in bejaardentehuizen hoor ik dat altijd heel erg, van 'hè Piet, zo was het toch?'. 'Ja, zo was het'. En dan denk ik, was het wel zo? Waarom heb je nou behoefte aan bevestiging van je verhaal? Dan krijg ik het gevoel: je dekt nu je pijn toe. Dus ja, dat is natuurlijk een inschatting, maar soms heb ik op die momenten, als ze vragen om bevestiging van iemand anders, dan frons ik mijn wenkbrauwen en dan vraag ik soms 'was dat wel zo'? Wat gebeurt daar precies? En dan ga ik toch haast weer op zoek naar de pijn. Maar soms ook totaal niet. Als iemand 85 is, maakt niet uit of hij 85 is, soms wil je het ook laten. Iemand zijn verhaal laten vertellen en klaar. Maar in die zin geloof ik wel dat pijn inderdaad een poort kan zijn. Door pijn te leren dragen, dat je daardoor kan groeien.

Interviewer

Is het [...] Je noemde net al [...] Sorry, ik denk nu twee dingen tegelijk. Wat al eerder in me opkwam, heb je ook te maken dat er iets van schuld een rol speelt? Waar ik aan moet denken is, je had een tijdje binnen de alternatieve geneeswijze hoek allerlei boeken over [...] Op een gegeven moment was er iemand die noemde dat de 'tussen de oren maffia'. Zeg maar zo van, als jij niet goed met stress omgaat en daardoor lichamelijke klachten krijgt, dat is dan eigenlijk je eigen schuld. Je doet het eigenlijk niet goed en het is je eigen schuld dat je dat krijgt. Komt je dat tegen, zeg maar?

Respondent

Nee, eerder het omgekeerde. Dat als mensen een moeilijke periode hebben gehad, dat ze dankbaar zijn dat ze die periode gehad hebben. Omdat ze erdoor gegroeid zijn. Op de positieve manier wel, maar op de negatieve manier niet. Ik kan er zelf ook heel slecht tegen hoor. Dat is zo'n ontkenning van [...] Je moet pijn respecteren. Als je er geen respect voor hebt [...] 'pijn is alleen maar een trucje om iets te doen', dat is respectloos. Dat gaat ook niet werken. Nee, je moet het heel serieus nemen als iemand pijn heeft.

Interviewer

En als het je lukt, als je met mensen daarbij kan komen zeg maar, zijn mensen opgelucht of wat zie je dan gebeuren?

Respondent

Nou ja, met chronische pijn vaak niks. Ze zijn met die oefeningen bezig en ze blijven het doen, dan ben ik al heel blij. Mensen die heel erg tegen pijn aan het vechten zijn, die zijn soms wel van [...] Ik had een keer iemand, die had Bechterew, dat is een kromgroei ziekte. Die hadden ze geopereerd om weer recht te zetten, toen kreeg hij een dwarslaesie en daardoor gigantische pijnen, hij had allerlei medicijnen uitgeprobeerd. Met hem vond ik uit, hij was radeloos omdat hij met zijn rug tegen een muur stond en hij kon geen kant op. Toen ben ik met hem gaan kijken: wat is die muur? Waarom sta je tegen die muur eigenlijk? Want de pijn kwam op hem af en daardoor stond hij tegen de muur. Ik zeg: maar waarom blijf jij tegen die muur staan en ga je niet naar die pijn toe? Ja, dat had hij nog niet bedacht. Je staat gewoon met je rug tegen een muur omdat die pijn je tegen die muur drukt. Maar dat jij gewoon naar die pijn toe kan bewegen, dat was nooit bij hem opgekomen. En een paar dagen later kwam ik hem tegen, hij zegt: 'Hielke, heel raar maar die pijn is niet minder geworden, maar ik ben niet meer radeloos. Ik kan kiezen. Of ik ga tegen die muur aan staan, of ik ga er naartoe'. En dat is denk ik een van de dingen die bij pijn gebeurt. Pijn wordt niet minder, maar in termen van dragen, het maakt het draaglijker. En daar is je eigen houding heel belangrijk in.

Interviewer

Gebruik je dat ook wel eens letterlijk [...] ik zie jou het nu ook doen. Zo van [...]

Respondent

Ja, maar het is wel [...] Ik probeer me altijd heel erg in te leven in hoe mensen vertellen hoe ze de dingen voelen. En dan, ja, ben ik aan het voelen: wat doet het bij mij? En, ja [...] Het is ook heel grappig als je begint over je midden, hè, in je midden gaan zitten. Dan heb je altijd zo'n beeld, pijn zit in je lijf, door je lijf voel je pijn. En dus een hele natuurlijk reactie, hè, je wil weg bij de pijn. Dat brengt de pijn weg of ik weg. Dat zie je ook best vaak, je gaat uit je lijf. Je bent weg. Je doet zo'n zeer, ik ben weg. En dan zie je mensen in gedachten zitten, dan zijn ze in ieder geval weg bij hun lijf. Of ze zitten in de emotie, nou dan ben je er ook niet. Of je zit in het doen, constant bezig zijn, als ik maar bezig ben. Bezig ben, dan voel ik het niet. Dit herken je dus ook bij pijnpatiënten, dan kun je ook zien: wat is hun favoriete, ja ik noem het, ontsnapping? Hoe kom je weg bij jezelf? De ene gaat denken, denken, die is alleen maar in denkwerelden bezig. En de andere is alleen maar in tranen en woede, die is zichzelf daarin kwijt. En dan is het, ik denk dat het geen leven is om niet met jezelf te leven. Dus de kunst is om weer bij jezelf te komen. Maar daar is de pijn. Dan doe ik altijd een truc. Dan leg ik meestal eerst de metafoor van de orkaan uit. De orkaan, die kun je ook voelen in jezelf, dan giert het in je lijf. Maar het mooie van de orkaan is, in het midden van de orkaan is het windstil. Dus als je nou, je wil weer in je lijf, dan moet je je lijf eigenlijk voorstellen als een soort orkaan. Daar zit allemaal pijn, maar als je nou in dat midden gaat zitten van jezelf, daar is het windstil. Dus dan probeer ik altijd: ga naar je eigen midden. En dan helpt het om bij je adem te zijn. Heel stil. Laat maar gieren. De pijnen gieren door je lijf heen, laat maar gieren. Heel rustig doorademen. Niet nadenken, want dan vlieg je er weer uit. Niet emotioneel worden, want dan vlieg je er ook uit. Niks willen doen, want dan vlieg je er ook uit, gewoon helemaal niks. Nou ja, dat is ook zo'n oefening. Dan zitten mensen gewoon heel stil en dan vergeten ze soms ook dat er pijn was. Ik noem dat echt: dan zit je in je eigen midden. Dat is de adem. Goed, dan heb je ook allemaal weer, weetje dat zijn allemaal spirituele oefeningen. Hoe kom je in je eigen midden? Bij je eigen adem. Nou dan zitten we de hele tijd te ademen. Maar het is eigenlijk ook om te leren van, je hoeft niks met die pijn. Dat is het grappige, als je hierover praat, mensen zitten dan te luisteren en je begint van [twee tikkende geluiden zijn te horen]: mensen gaan

vanzelf zo [neemt een houding aan] zitten. Dat vind ik mooi. Af en toe moet je weer even thuis raken in je eigen midden. Dat heeft een beetje ook met pijn te maken.

Interviewer

Je zei op een gegeven moment van, er zit een theorie achter maar dat is een heel lang verhaal eigenlijk. Hoe heb je dit je eigen gemaakt?

Respondent

Twintig jaar in de revalidatie werken. Gewoon heel veel met mensen werken en gewoon blijven kijken. En je elke dag afvragen, wat doe ik nou eigenlijk? Er is een aan de ene kant op je intuïtie werken en blijven kijken wat er gebeurt. En ik heb, denk ik, vijftien jaar niet geweten wat ik nou eigenlijk aan het doen was. Maar dan, heel geleidelijk, vallen de dingen op zijn plek. Dat je [...] en dan vraag je je ook af, van ja, hoe doen de andere denominaties of de andere levensbeschouwingen dat? Hoe blijven die in hun midden? Nou ja, doelgericht te zijn op de adem, de geest. De geest, *spiritus*, dat is ook adem. Maar tegelijk, dat heeft me ook altijd gefascineerd, waarom adem? Het is zo centraal, maar ik denk, het heeft met je midden te maken. Ja weet je, en dan, ja, ik heb nou gewoon een beetje een kronkel. Ik denk, dan zit ik met iemand met een dwarslaesie, die heeft zijn rug gebroken, die zit hier in zijn midden, aan de achterkant. Die houdt hem overeind, maar nu niet meer. En dan ga ik aan de binnenkant, met zijn adempijp, aan de gang. Ook het midden. En dan denk ik, ja, wervelkolom is materie, het is hard. Dus het houdt je lijf overeind. Adem, ja, dat zie je niet. Zit ook in het midden. Dat houdt de geest overeind, denk ik dan.

Interviewer

Dat denk ik wel.

Respondent

En als je daar dan op gaat lezen, van wat doen adem en geest en midden, dat hoort allemaal bij elkaar. Dan kom je er toch achter, het heeft allemaal heel sterk met elkaar te maken. En dan denk ik ook, nou, volgens mij is het ook helend op een of andere manier, en dan probeer ik uit te vinden, waarom. Ja, maar, weet je, dat is het aparte van [...] daar bots ik nu een beetje [...] de wetenschap, dat je [...] ik vind het nu heel belangrijk van, wat doet aandacht? Nou ga maar zoeken op aandacht, je vindt heel veel over aandacht. Maar wat aandacht nou doe, de functie van aandacht, ja: selectie. Met je aandacht selecteer je, dat komt binnen en dat niet. Maar dan denk ik, ja maar, je hebt zoveel soorten aandacht. Daar is nog nooit naar gekeken.

Interviewer

Ik denk, als ik de aandacht, hè, de open aandacht die jij bedoelt, ik denk dat je dan veel meer qua onderzoek, zeg maar, op het hechtingsterrein zit, zeg maar, of ontwikkelingspsychologisch van: wat doet inderdaad de aandacht, die aandacht, van de moeder voor een kind, maar [...]

Respondent

Maar dan ga je op zoek naar, daar is ook veel literatuur over hechting en binding en [...] maar dan wordt vaak niet als causale factor: aandacht. Vaak wordt wel geconstateerd, van kinderen met bepaalde soorten problematiek hebben moeilijkheden met hechting, of, kunnen hun aandacht er niet bij houden, of [...]

Interviewer

Ik heb even een associatie met adoptiekinderen. Zij kunnen vanuit een soort overlevingsstrategie altijd die alerte aandacht hebben, vanuit vroege ervaringen. In die open aandacht, moeder-kind, daarin kunnen zij wel het nodige tekort gekomen zijn denk ik, tenminste in het begin. En daardoor kan denk ik, bij hen de nieuwsgierige aandacht heel lastig zijn.

Respondent

Vooral als de alerte aandacht nog steeds boventoon voert, dan werkt de nieuwsgierige aandacht ook niet.

Interviewer

Nee, daar is gewoon minder ruimte voor.

Respondent

En ja, kijk, het feit dat er alerte aandacht is geeft aan dat er gevaar is. En je kan alleen nieuwsgierig zijn naar iets [...] het is minder erg dan bij open aandacht, maar nieuwsgierig word je als iets niet saai is, dus het moet niet te *familiar* zijn, te bekend, en dat kan best al best heel spannend zijn, en dan kan je je nieuwsgierige aandacht er nog steeds op richten. Maar als het te spannend wordt, dan gaat het niet meer. En als je in de gevarezone zit, voor je gevoel continu in het gevaar, dan lukt het zelfs niet om alerte aandacht [...] want dan heb je zoveel behoefte aan de geruststelling. Waarom zou je de spanning van iets uitzoeken gaan proberen. Dus dat gaat heel moeilijk.

Interviewer

Maar goed, als je bedenkt [...] die open aandacht, wat het effect daarvan [...] Want als ik het goed begrijp, daar ben ik een beetje naar op zoek zeg maar [...]

Respondent

Voor mij is alerte aandacht vooral bedoeld om reactiesnelheid te vergroten. Omdat er gevaar is, dat je sneller kan reageren want dan heb je meer kans om te overleven. Een neurologische versnelling, maar ik ben ook ingenieur, dus ik weet vanuit de techniek dat als jij een regelsysteem versnelt, sneller laat reageren, wordt het systeem ook instabieler. Dus als de hersenen versneld raken door je alerte aandacht, wordt het hele regelsysteem ook instabieler. Wat betekent instabieler? Dat er ziektes ontstaan. Het is maar net, waar toont die instabiliteit zich? Bij de ene is het chronische pijn, bij de andere in ADHD, en de ander [...] Je kan allerlei soorten, kijk maar wat stressgerelateerde aandoeningen zijn. Ik denk dat dat allemaal vormen van instabiliteit is. En open aandacht creëert weer banden en stabiliseert. Dus in die zin geloof ik dat open aandacht stabiliserend en dus ook altijd helend is. Het is alleen, dat denk ik wat het mooie van pijn is, pijn is echt een richtingaangever. Hier moet je zijn, richt hier je aandacht op. Dan komt het neurologisch precies op de plek waar het moet zijn. Want, bijvoorbeeld als ik hier pijn heb dan richt ik hier mijn aandacht op, maar de pijn zit in mijn hoofd. Maar doordat ik mijn aandacht daarop richt gebeurt er neurologisch wel van alles waardoor, denk ik dan, er op de goede plek iets stabiliseert.

Interviewer

Ja, ik denk ook dat, zeg maar, in de basis de open aandacht ook een stevig fundament legt. Ook letterlijk in je hersenen, zeg maar.

Respondent

Het stabiliseert je.

Interviewer

Ja, ja. Dus op het moment als je daarin ook wat tekort bent gekomen is het, ben je al instabieler, zeg maar. Dus [...]

Respondent

Ja en dan is het maar net hoe je dat, ja [...] technisch zou ik denken: er hoeft maar iets te gebeuren en dan kan je daar al een instabiliteit krijgen en dan heb je een ziekte. Ja, de kunst is toch, nou ja [...] Maar dat hoeft niet, het kan net dat het stabiliserend genoeg werkt of dat er genoeg stabiliteit is, dan is er helemaal niks aan de hand. Maar, weet je, ik denk dat dat uiteindelijk ook verlichting is. Hè, dat je zo in de open aandacht kan zitten, dat je zo stabiel wordt dat er gewoon niets meer is wat jou *aroused*. Dat je [...] dat stel ik me dan maar voor, denk ik. Dat is precies wat er in meditatie gebeurt. Ik denk dat dat je stabiliteit vergroot en daardoor krijg je ervaring van innerlijke rust of innerlijke ruimte. Het zit niet allemaal meer [...] en als jij je stabielere voelt, kan je je ook meer openen. Dan mogen de dingen je ook raken, want je bent niet meteen uit je doen. Er is, ja, volgens mij zijn spirituele tradities voornamelijk daarmee bezig. Je stabiliteit vergroten. Maar goed, dit is een beetje een technisch verhaal. Het, ja, het is wel de bril waar ik naar de dingen kijk. Ik zit, ja, als ik met mensen praat kijk ik toch hoe ze met hun aandacht omspringen. Of ze de rust hebben of, ja. Maar het is ook heel ingewikkeld. Want, zoals met je dochter, en dat zie je dus bij chronische pijn dus ook. Waar zitten de knoppen? Waar [...] Kom uit die [...] uit dat gevoelde gevaar. Dat heeft zo met basisvertrouwen te maken.

Interviewer

Ja, dat is waar.

Respondent

Ja, en daar zie ik wel, zelf ben ik niet gelovig, maar ik zie wel dat geloof, als je oprecht kan geloven dat het heel goed kan werken, dat mensen daardoor uit die stress komen.

Interviewer

Ja, dat het je kan helpen om je over te geven.

Respondent

Ja, om vertrouwen te hebben. Maar aan de andere kant, je kan dat ook niet opleggen [...]

Interviewer

Nee, want tegelijkertijd [...]

Respondent

Want dat wordt ook een gevaar [...]

Interviewer

Ja, op het moment als je, als je basisvertrouwen al heel wankel is, zeg maar, ja, dan is het [...] dan komt het ook heel nauw. Dan is het toch in aanleg een beetje instabiel en dan kan het geloof je een handje helpen, maar tegelijkertijd, het kan bepaalde dingen juist versterken, zeg maar. Het kan de instabiliteit ook een beetje een extra zetje geven.

Respondent

Ja, je hebt van: God ziet alles en ziet ook de gedachten die ik heb. Dan heb je er weer stress bij. Even kijken, hoe laat is het? Vijf voor. We moeten denk ik geleidelijk aan gaan afronden.

Interviewer

Ja, ik had eigenlijk nog één vraag. Hoe verhoudt wat jij doet zich tot wat andere disciplines doen?

Respondent

Collega's?

Interviewer

Nou ja, psychologen of andere therapeuten, of [...]

Respondent

Ja, bij ons is het: we zijn geen behandelaars. Dus we zitten ook niet in een teamoverleg. Wij doen wat we doen.

Interviewer

Heb je overleg met psychologen?

Respondent

Nee, eigenlijk nauwelijks. Laatst, weet je, soms ben ik met iemand met pijn en dan doe ik er oefeningen mee en dan komt er ineens een therapeut: wat doe jij eigenlijk allemaal? Want hij vertelt me allerlei dingen. En dan worden therapeuten nieuwsgierig. Laatst had ik ook een arts die wilde dat er iemand met chronische pijn werd opgenomen en die wilde ook dat geestelijke begeleiding er ook bij ingepland was en toen dacht ik: hé dat is nieuw. Dat je expliciet gevraagd wordt om [...] En daar ben ik nog niet achter aan geweest waarom die arts dat nou wilde, of die nou had gehoord dat ik af en toe met pijn oefeningen bezig ben en dat hij iets had van: laat hem er ook maar mee bezig zijn, of dat het nou puur per ongeluk was. Dat weet ik niet. Dus, ik heb een artikel geschreven over wat ik je nu verteld heb, een wetenschappelijk artikel. Dat heb ik nu aan het pijn team gestuurd om gewoon dat eens te bespreken. En daar ben ik eigenlijk heel benieuwd naar, van, hoe daar op gereageerd wordt.

Interviewer

Ja, dat is dus nog recent, heb je dat, of [...] heb je het al gepubliceerd ergens?

Respondent

Ik heb het een paar keer geprobeerd te publiceren. Eigenlijk al drie jaar geleden was ik er al mee bezig, maar het is nog niet een keer geaccepteerd. Ja, heel raar. Blijkbaar kijk je er toch heel anders tegenaan dan heel veel mensen. Nu kreeg ik het de laatste keer van drie psychologen terug, die dachten dat het stuk ging over aandacht trekken. Dan denk ik: daar heb ik het toch helemaal niet over? Maar die lazen dus, hè, ik zei 'pijn kan dus werken als een aandachtstrekker'. En blijkbaar, een psycholoog kan dat, die hoort dan niet: 'pijn trekt aandacht', maar: 'de revalidant trekt aandacht, de patiënt trekt aandacht'. Dus het is een aandachtstrekker, dus het is *malingering* noemen ze dat dan, hè, het is aandachttrekking. Nou, dan krijg ik zo'n review van: wat een onzin, het is niet onderbouwd, hij verwijst nergens naar de literatuur over *malingering*, het is ook niet mijn ervaring dat chronische pijnpatiënten aandachtstrekkers zijn. Ik denk, ik heb het helemaal niet over aandacht trekken. Pijn, hè maar dan merk je dat een psycholoog dus heel erg psychologisch luistert, ja, ik vind nog steeds dat hij niet goed leest ook, maar ze bedenken zelf van: 'oh hij zal dit wel bedoelen' en vervolgens komen ze tot de conclusie: 'oh heel veel literatuur daarover, dat noemt hij niet eens. Dat is een slecht geschreven stuk'. Alle drie. Hè, de methodiek die ik gebruik is een narratieve literatuurstudie. Nou, een van die *reviewers* zegt van: 'ja, hij zegt dat hij een narratief literatuuronderzoek gedaan heb, dan verwacht ik dat er patiëntenverhalen geanalyseerd worden'. Ja, narratieven van patiënten. Maar ze weten niet eens wat een narratief literatuuronderzoek is. Het heeft niets met narratieven te maken, het heeft gewoon met de manier van de literatuuronderzoek, dat dat een narratief is hoe jij door je literatuur heen gaat. Dat is een aparte onderzoeksmethode. Ik beschrijf het als een onderzoeksmethode, ze herkennen niet eens dat ik een onderzoeksmethode beschrijf, ze verwachten dat ik dan een stuk [...]

Ik denk nou, waar gaat het nou fout? Dus ik, ik kom erachter, blijkbaar als humanisticus zit je zo anders te kijken, of als geestelijk begeleider [...] je hebt constant misverstanden.

Interviewer

Ja, ik begrijp... Je gebruikt voor een deel ook een heel ander taalveld in de concepten die je gebruikt [...]

Respondent

Ja, het is veel meer fenomenologisch. En zij zijn empirische onderzoekers dus zij zijn, elke uitspraak die je doet die moet empirisch gegrond zijn. Dus er moet een verwijzing achter staan. Terwijl, fenomenologisch onderzoek: dat moet je abstraheren. Dat is een heel ander soort [...] maar daar kom ik dus nu ook achter. Ik moet dus eerst uit gaan leggen wat een fenomenologisch onderzoek is. Dat dit een fenomenologisch onderzoek is. Dus ik moet alles uit gaan leggen, en het is al een behoorlijk lang stuk, dus dan moet ik ook nog de methodiek uitleggen en wat een fenomenologisch onderzoek is moet ik uitleggen. Daar word ik een beetje moe van. Waarom doe ik dit allemaal? Dus dat is op het ogenblik mijn, mijn strijd is het niet, maar wel mijn zoektocht van hoe [...] er zit iets in deze ideeën, dat voel ik gewoon. Maar hoe krijg je het de wereld in? Mensen hebben er de tijd niet voor, hebben de rust niet om, van ja 'hè maar wat wil je nou echt zeggen dan?' Het moet ergens in passen.

Interviewer

Je passen in een bepaald kader, passen zeg maar. Een bepaald taalveld. En dan [...]

Respondent

Heel leuk, ik gebruik op een gegeven moment een artikel over de 'Alexander techniek', dat is een techniek die dansers gebruiken om soepele dansvormen te [...] als ze dansvormen moeten doen, en dat is schokkerig: dan heb je de Alexander techniek. En wat is de Alexander techniek? Dat je je open – dat is de enige plek waar ik het woord 'open aandacht' tegenkwam – een open aandacht naar je lijf die beweging moet maken. Dat vond ik schitterend. Dat is precies open aandacht. Dat maakt dus een band. Als ik het op mijn benen richt, dan krijg ik dus een band met mijn benen. Dan krijg je vloeiende bewegingen, door die aandacht op je benen te richten. Nou, dit is toch schitterend om over, wat open aandacht doet. Hoe lijfelijk het kan doorwerken. Die psychologen hebben iets van: hij haalt er een literatuur wat op de rand van de onderzoeksgebieden zijn, van eigenlijk: 'je weet niet eens waar de clou ligt'. Terwijl ik het juist gebruik als verbreding van hoeveel impact het heeft als je hier gewoon goed induikt. Nou, dat komt niet over. Apart hè? Ja.

Interviewer

Zeker binnen de psychologie, zijn ze natuurlijk ook zo gewend om: 'Nee ik moet hier echt heel precies de concepten definiëren met wat jij bedoelt met een bepaalde term.'

Respondent

En dan mag je één stapje vooruit zetten.

Interviewer

Ja, en dat moet je dan dus meteen ook onderbouwen, omdat dat zo werkt, zeg maar. Dat dat concept een redelijk verband heeft. En het liefst natuurlijk een causaal verband heeft, of nou ja, ergens, nou ja, in ieder geval effect heeft. En dan heb je recht van spreken, zeg maar, dat het er ook is, zeg maar, dan mag het bestaan, zeg maar, op het moment als je dat niet kunt aantonen, dan is het er ook niet. Ja, terwijl ik, op het moment dat ik soms zelf de psychologische literatuur lees, dan denk ik: ja, even heel plat gezegd, je verzint zo veel termen voor allerlei concepten. Ik raak dan vaak de draad kwijt, dat ik denk: waar hebben we het hier nog over eigenlijk? Ik zie door de bomen het bos niet meer. En ik denk ook van, ja, in hoeverre is dit nog een weergave van waar het om gaat, zeg maar, hè? Van de realiteit, zeg maar. En waar zie ik dan nu nog deze, dit in deze mensen bij terug, waar, is daar nog wel enige verbinding mee, zeg maar?

Respondent

Ja. En toch kunnen ze er blijkbaar iets mee, maar ik heb ook steeds meer van nou: ja, het is ook gewoon niet mijn manier.

Interviewer

Nee, nee. En dat is wel mooi van de, als het vanuit de fenomenologie, dat je [...] dat gaat natuurlijk veel meer uit van de ervaring, van de beschrijving, van het fenomeen wat je... [...]

Respondent

Ja, je gaat veel meer op zoek naar essentie van iets. He, maar de essentie die is niet te meten, dus je moet hem abstraheren. En daar werkt empirisme [...] werkt niet. En dan denk ik, ja, voor mij [...] Het geestelijk werk zit ook veel meer in: wat is de essentie van iets? Wat is de betekenis ervan? En

daarvoor moet je met heel veel mensen praten, of heel veel met iemand praten om daar een clou uit te distilleren. En dan weet je vaak uiteindelijk niet eens meer wat nou maakt dat je er nu zo tegenaan kijkt. Maar iemand heeft je dit verteld en dat verteld en dat verteld, en in een keer zie je een lijn.

Interviewer

Ja, maar hoe je dan precies tot die lijn komt.

Respondent

Ja, en dat is nu dan ook, en dat vind ik ook het lastige, en dat is ook lastig wetenschappelijk, van: wil je het wetenschappelijk houden, helemaal naspelen kan iemand het niet. Maar op zijn minst moet je goed beschrijven hoe je ertoe gekomen bent. Maar soms denk ik ook, soms kan het zó subtiel zijn, dat ook dat niet meer lukt.

Interviewer

Kun je dat in de taal vatten, zeg maar, kun je in de taal uitdrukken wat je hebt gedaan en wat je hebt waargenomen?

Respondent

Op een gegeven moment [...] een taal is natuurlijk ook een metafoor. Maar je bent je aan het afstemmen aan iemand en daarmee pas je je taal aan. Maar misschien moet je op een gegeven moment ook ophouden om alles op te schrijven. Dan moet je er gewoon mee werken. En als het werkt, ja, dan heb je al meer grond om te zeggen wat je zegt, ook al snapt niemand hoe je er aan gekomen bent, maar het werkt wel.

Interviewer

Dank je wel.

Respondent

Graag gedaan.

Interview 2

Interviewer

...dat helpt misschien een beetje.

Respondent

Ik heb met alle pijnpatiënten die klinisch opgenomen zijn natuurlijk ook een kennismakingsgesprek, en als ik een schatting maak dan denk ik dat het ongeveer gemiddeld genomen even vaak is dat pijnpatiënten een beroep op mij doen om na dat kennismakingsgesprek ook betrokken te blijven. Ongeveer even vaak dat te doen als andere patiënten, maar omdat het een kleine afdeling is zijn er periodes waarin ik heel weinig pijnpatiënten wat intensiever zie en ook periodes waarin ik er juist heel veel zie. En ik heb de sterke indruk dat dat ook met de groep te maken heeft, als er een of twee mensen zijn die ik wat intensiever begeleid, dan zie ik vaak dat in de periode daarna opeens de halve groep, soms de hele groep intensiever betrokken is. Mensen geven het ook vaak aan elkaar door, zo van 'nou, een geestelijk verzorger, daar kan je goed mee praten'. En ik denk dat het voor hen ook een belangrijke functie heeft dat ik niet een behandelaar ben, die overal iets mee moet in de behandelende zin. Dat geeft ook een stukje veiligheid om je verhaal te kunnen doen, om over dingen na te kunnen denken, zonder dat die ander er meteen boven op springt omdat er misschien iets mee gedaan moet worden. De thema's...

Interviewer

Kun je daar een voorbeeld van geven? Waarvan je zegt van hè, iets wat je dan met hen bespreekt, waar ze bij jou dan niet iets mee moeten, maar op een andere plek mogelijk wel?

Respondent

Eén van de gesprekspunten is vaak ook hoe mensen denken over zichzelf en hoe mensen denken over anderen. En dan blijkt bijvoorbeeld dat mensen nogal eens teleurgesteld zijn in anderen. En dus eigenlijk zichzelf vaak tekort hebben gedaan in het geven aan anderen en onwillekeurig een soort verwachting hebben gehad altijd, dat ze dus ook terug zouden ontvangen. Ze doen het ergens voor. Het geven is niet om niets, maar je hoopt ook iets van de ander te ontvangen. Een stukje respect, of dat je de moeite waard bent, dat je er toe doet. En ik kom nog wel eens tegen dat mensen op de pijn afdeling teleurgesteld zijn in andere mensen. Ik stel daar wel vraagtekens bij, maar ik ga dat niet heel intensief uitwerken. Op het moment dat iemand er voor open staat of bereid is om daar eens naar te kijken, hetzij het inderdaad zo is dat je bijna generaliserend kan zeggen dat 'de mensen niet te vertrouwen zijn', dan gaan we daar uitgebreider op in. Maar het is niet iets wat ik vervolgens als een punt neerzet 'dat moeten we dus behandelen en ik moet dus inzicht geven in hoe jij met die ander omgaat, van dat is niet goed of dat moet je anders gaan doen'. Het is ook niet iets wat ik inbreng in een overleg van 'hier schort het aan bij deze meneer of mevrouw' of 'die heeft daar problemen mee'. Het gevolg is juist van die veilige setting dat het mensen helpt om wel naar zichzelf te kijken en soms ook op een gegeven moment de ruimte krijgen om andere kanten te benoemen. Dus als er eerst gehoord wordt in hun teleurstelling – en ik probeer met hen te ontdekken wat ze eigenlijk gehoopt of verwacht hadden te ontvangen van anderen – als eerst hen teleurstelling daar over gehoord is komt er soms ook ruimte om te kijken naar waar anderen wel betrouwbaar voor hen aanwezig zijn geweest en waar ze zelf misschien het moeilijk hadden kunnen toelaten. Want het gaat vaak ook om mensen die heel moeilijk kunnen ontvangen. Ze zenden vaak een hele dubbele boodschap uit; zo van, 'ik wil er voor jou zijn, jij helpt hulp nodig ik heb geen hulp nodig'. Intussen hopen ze stiekem van alles terug te ontvangen maar houden ze tegelijk ook af. Dus per saldo denk ik is er misschien niet eens zo heel veel verschil met de psycholoog of bij mij, in beide gevallen werken we wel ergens aan, maar mensen ervaren het anders. Ik begin niet bij wat ze fout doen of waar hun tekorten liggen. Ik begin eigenlijk met te zoeken naar waar hen waarden liggen en waar ze [...] Nou ja, het verschil

inderdaad...als je de psycholoog zou spreken zou het best kunnen zijn dat de psycholoog zegt 'nou zo'n groot verschil is het eigenlijk niet want dat doe ik ook', haha. Maar de setting is toch wel heel anders. Alleen al het feit dat mensen kunnen kiezen of ze daar over met mij in gesprek willen gaan of niet, of dat het wat hen betreft een gesprekstema mag zijn of niet, maakt ook dat ze dus ruimte voelen. Betekent dus ook dat er mensen zijn die het daar helemaal niet over willen hebben en die zullen bij de psycholoog wel gedwongen worden om daar wel naar te kijken. Ik zal ze daar niet toe dwingen. Dus dat is wel een andere setting.

Interviewer

Wat zijn, laten we zeggen, levensbeschouwelijke of existentiële zingevende thema's?

Respondent

Wat mag ik van een ander verwachten? Maar bijvoorbeeld zelfbeeld, wie ben ik? Wie mag ik zijn? Dat is bijna altijd een heel belangrijk thema. Het gaat denk ik meer dan gemiddeld om mensen die van zichzelf vinden dat ze voor anderen klaar moeten staan, maar het gaat ook meer dan gemiddeld om mensen die dat vanaf hun vroege jeugd hebben moeten doen, dus als kind vaak ook al zorgtaken hebben gehad naar hun ouders of heel sterk geleerd hebben dat ze gevend in het leven moeten staan. Maar het gaat denk ik meer dan gemiddeld om mensen die tekort zijn gekomen aan liefde of vanzelfsprekende aandacht. Er zitten veel mensen bij die ergens in hun hoofd toch ergens hebben dat ze erkenning en liefde en het bestaansrecht moeten verdienen. En dan verschrikkelijk in de knoei komen juist als gevolg van hun houding, soms hun eigen lichaam tekort hebben gedaan en nu niet meer kunnen wat ze altijd konden. Dus dat verklaart voor een deel ook wel de teleurstelling die mensen soms hebben in hun omgeving. Maar ik zoek vaak met hen ook naar: hoe denk jij over jezelf? Mag jij er zijn zoals je bent? Ben jij in je eigen goed, goed genoeg? En hoe zou God daar over denken? En bijzonder is wel vind ik dat ook bij mensen die zelf niet een godsdienstige achtergrond hebben, ik toch vaak wel hele wezenlijke dingen kan aandragen vanuit de traditie waar ik in geworteld ben. Ik ze ook zo kan vertellen: ik kom uit een traditie waarin gezegd wordt, waarin je leert om te leven met een God die zegt 'jij bent niet pas de moeite waard als je het verdiend heb, maar ik geniet van jou zoals je bent. Ik beleef plezier aan jou zoals je bent en ik wil juist wie jij wordt wie je bent. Zo ben je mooi en mooi genoeg'. Dus dat is wel een thema dat heel vaak in verschillende gesprekken op diverse manieren terugkomt. Ik zit even te denken [...] mensen vertellen ook veel over verliezen die ze hebben geleden. Ik denk dat gemiddeld de mensen die op de pijnafdeling zijn opgenomen veel met rouw en verlies te maken hebben gehad. Het gaat soms om mensen die jaren gezorgd hebben voor anderen die uiteindelijk zijn overleden, of mensen die al in hun vroege jeugd bijvoorbeeld en vader of moeder zijn kwijtgeraakt, soms mensen die hun verliezen nooit echt hebben kunnen verwerken, omdat ze of van zichzelf vonden dat ze sterk moesten zijn en niet moesten zeuren of omdat hun omgeving dat voorhield. Dus ruimte maken voor die pijn en die verliezen, dat vind ik wel een thema dat vaak terugkomt. Die twee in elk geval, maar misschien dat we al pratend zo nog wel andere thema's ontdekken?

Interviewer

Wat zijn je ideeën erover hoe mensen betekenis geven aan die pijn of aan die chronische pijn?

Respondent

Ja, ik weet dat een thema waar ... vaak mee bezig is van: is die pijn jouw vijand of kan je hem ook te vriend houden? Ik heb het wel vaak met mensen over loslaten. Over hoe je omgaat met niet alleen pijn, maar ook de dingen die jou in het leven verwonden waar je pijn van hebt. Mensen zijn soms ook gekrenkt of verbitterd of teleurgesteld en houden die pijn ook op een bepaalde manier vast. Soms heb ik zelfs de indruk dat ze zich er in vast bijten ofzo, of dat ze het niet loslaten of het laat hen niet los. Ik probeer wel, als het gaat om die geestelijke pijn, ook met mensen te zoeken naar: hoe kan je

die een beetje zachter maken, hoe kan je milder daar mee omgaan? Maar dat kan alleen maar op het moment dat ik eerst die pijn serieus genomen heb en er goed naar geluisterd hebt zeg maar, dus pas gaandeweg ontstaat daar ruimte voor en zoek ik ook met mensen naar, hoe kan je deze pijn die er is, hoe kan je die wat lichter maken, of wat milder er mee om gaan, of wat helpt jou om het wat meer los te laten, zodat het je niet beheerst of in zijn greep heeft? En gek genoeg is er op die manier over praten ook al een manier. Het trieste is dat mensen helemaal niet meer gehoord worden en dat ze heel moeilijk kunnen communiceren over hun pijn. Ze voelen zich niet altijd erkend, vaak niet erkend in hun pijn. En hoe meer ze proberen daar wel gehoor voor te vinden, of hoe meer ze zich terugtrekken, hoe moeilijker het vaak wordt om over de pijn te communiceren; en dan vooral over wat er onder ligt. De omgeving is vaak ook wel moe van het aandacht geven aan de pijn. Ik roep niet aan een stuk door 'goh wat erg' of 'hoe hou je het vol' of dat soort opmerkingen, maar ik probeer wel eerst goed te horen waar precies de pijn voor mensen ligt. En eigenlijk bijna altijd merk ik dat mensen het niet zozeer met mij willen hebben over hun fysieke pijn. Die benoemen ze eerst wel, maar daar moeten ze al met zoveel mensen hier in de periode dat ze behandeld worden over praten, bij wijze van spreken elke dag. Maar de verwondingen die ze op andere manieren hebben opgelopen in het leven en de pijn die dat nog steeds geeft, nou dat is denk ik heel heilzaam om daar ook aandacht voor te kunnen hebben. En ik zie daarin wel een parallel daar waar ze hier fysiek leren om de pijn niet te ontkennen maar om hem ook niet hun leven te laten beheersten, dan geldt dat denk ik ook voor andere soorten pijn. Dus ik denk dat ik per saldo daar meer mee bezig ben dan met die fysieke pijn. Maar goed, wat ik net al zei, een heel belangrijke voorwaarde is wel dat ik niet te snel met allerlei adviezen kom, maar eerst goed probeer te begrijpen, wat precies de pijn is van de ander. Want ik denk dat er heel vaak gedacht wordt van 'oh dat weet ik wel'...en dat is nog maar de vraag.

Interviewer

Is het...ik zit te denken [...] want wat je net beschrijft dan benoem je meer 'de pijn die er achter ligt', zeg maar de pijn van het leven dat ze hebben meegemaakt. En de fysieke pijn, merk je bij mensen, is dat gescheiden of zie je daar bewegingen in? Dat ze het verbinden of juist niet?

Respondent

Het gaat wel heel erg samen. Ik zie in elk geval wel allerlei parallellen in hoe aan de ene kant de pijn er niet mag zijn en heel lang feitelijk ontkend wordt, mensen gewoon doorgaan en vaak gaat het ook om mensen die vroeger al geleerd hebben om door te gaan, 'niet zeuren'. En die zo met hun lichaam zijn omgegaan, maar ook zo met hun andere pijn zijn omgegaan. Mensen die soms ook heel bang zijn om te zeuren en intussen juist daarom soms door hun omgeving zo ervaren worden, 'ze moeten het er toch over hebben', 'het kan niet anders'; dus er gewoon naar kunnen kijken en het laten zijn dat is zowel denk ik voor die lichamelijke pijn als voor die geestelijke pijn iets wat belangrijk kan zijn. Dus ik zie wel allerlei parallellen hoe het een op het ander inwerkt. Ja, ik denk in elk geval dat de ontkenning van pijn in welke vorm dan ook ertoe leidt dat je roofofbouw pleegt op je lichaam; als je altijd maar doorgaat, de pijn mag er eigenlijk niet zijn, of het tegenovergestelde: je wordt bang om te bewegen omdat je dan die pijn weer gaat voelen. Dus ik zie wel dat zeg maar er allerlei parallellen zijn en ik denk andersom dat als je leert om de dingen te laten zijn wat ze zijn, er naar kunt kijken, zonder ze te ontkennen maar ook zonder je leven te laten beheersen, dan denk ik dat dat heel heilzaam kan zijn zowel geestelijk als lichamenlijk. En ik zal niet zeggen dat dat helemaal geen doel is voor mij, natuurlijk hoop ik daar op, maar ik zie het niet als iets wat ik methodisch moet gaan bereiken ofzo, daar voor moet je bij de psycholoog zijn denk ik. Ik heb niet een soort van stappen plan, zo van 'als ik eerst hier aan gewerkt hebt dan gaan we daarna daar aan werken en dan is diegene toe aan dit' of, maar ik ben er wel van overtuigd dat de manier van er naar kijken en er over praten en aandacht die ik er aan

geef, in die zin heilzaam kan zijn dat het resultaat kan zijn dat mensen er wat milder me omgaan. Ik heb geen stappenplan.

Interviewer

Heb je wel een doel?

Respondent

Wel een verhoopt doel, maar het bereiken van het doel ligt niet, zit voor mij niet in de techniek ofzo. Ik bewerk dat niet. Dat kan ik heel vroom zeggen; 'ik zaai en God geeft de wasdom!', haha. Maar ik bedoel, dat onttrekt zich ook een beetje aan dat ik kan bewerken, maar dus dat heb ik niet in de hand. Maar ik ben ervan overtuigd dat het doorwerkt. En dat soms het stellen van vragen al meer dan genoeg is. Door het stellen van vragen, door het aan de ene kant te luisteren en erkenning te geven aan wat mensen meemaken en dat mensen ook te laten verkennen en er af en toe ook vragen bij te stellen, mensen helpen om er een beetje anders naar te kijken en mee om te gaan, breng je soort van een proces op gang wat ook nog doorgaat als mensen weer weg zijn. Dus ik vertrouw er op en ik maak ook wel vaak mee dat het effect heeft, dat het werkt. Maar ik heb niet een vooraf vastgesteld doel, ik zeg van 'als ik dat bereikt heb, dan zijn we klaar, dan hebben we het doel van de behandeling bereikt'; het is ook geen behandeling. Ik heb eerder zoiets van, ik probeer in de periode dat mensen hier zijn iets op gang te brengen, iets opener of zachter te maken en ik ben er van overtuigd dat het zijn effect heeft en doorwerkt. En ik kan dat ook doen omdat ik geen behandelaar ben. Dat is ook een bepaalde luxe. Het zou ook heel gemakkelijk iets vrijblijvend kunnen worden maar ik denk dat het heel veel zorgvuldigheid vraagt om dit te doen.

Interviewer

Misschien heb je al antwoord gegeven op de vraag maar, wat dan het eigene van geestelijke verzorging is; wat je doet bij deze groep.

Respondent

Dat ik vaak qua inhoud met levensthema's bezig mag zijn. Ik mag vanuit de inhoud met levensthema's bezig zijn in de wetenschap dat die samenhangen ook met gezondheid. Maar ik ben niet in eerste instantie gericht op dat effect; hoeft dat ook niet te zijn. Maar ik denk dat toch de psycholoog sneller zal kijken naar 'hoe werkt dit bij jou, wat zijn de gevolgen van dat jij er zo over denkt en er zo mee om gaat' en ook dat de psycholoog meer gericht is op inzicht geven en 'heb je wel door hoe dat bij jou werkt en als je het nou eens anders [...] als je er nou eens anders naar kijkt'. En ik begin minder vanuit dat doel, vanuit dat effect. Ik kan dus ook bij levensthema's verwijlen met mensen als vooraf nog niet meteen zichtbaar is hoe die dan samenhangen, of ze wel intensief samenhangen met waarvoor ze hier zijn. En soms blijkt dat dat dan toch zo is, soms ook minder. Een mooi voorbeeld is misschien ook wel hoe mensen zich verhouden als ze lid zijn van een kerk bijvoorbeeld. Hoe ze zich verhouden tot de gemeente binnen de kerk. Soms zijn mensen daar ook heel erg in teleurgesteld. Maar ook de vraag naar het goede leven ofzo he, en wat God daar mee te maken heeft. Hoe God het leven bedoeld heeft. Ik weet vooraf niet altijd waarom die vraag voor hun wezenlijk is of hoe die samenhangt, maar gaandeweg blijkt vaak wel; kijk als mensen wat hen overkomt als een onrecht zien dan kan gaandeweg blijken dat ze ergens het gevoel hebben van iets anders verdiend te hebben en dat ze zoals ze van mensen vaak het gevoel krijgen dat ze niet terugkrijgen wat ze eigenlijk verdienen, dat ze dat van God ook hebben; als mensen van God het idee hebben dat God een strenge God is die eist, dan blijkt meer dan eens dat mensen ouders hebben gehad die op zo'n manier van hun eisten en vroegen. Dus er zijn wel allerlei linken en die komen we ook gaandeweg op het spoor, en dan kan ik die vraag stellen 'kan het zijn dat God eigenlijk best wel lijkt op je vader of je moeder'. Maar ik zie het niet als mijn taak van 'kijk jouw God speelt...' [...] ik blijf het eigenlijk altijd wel vragend stellen. Wat zou er gebeuren als...? en als mensen dat willen

verkennen dan willen ze dat verkennen en dan gebeurt er iets. En als mensen dat niet willen ga ik ze niet dwingen. Dan zijn ze er nog niet aan toe. En ik heb natuurlijk ook de wijsheid niet in pacht. Ik zie bij die mensen natuurlijk ook allerlei dingen waarvan ik denk van nou ja, zo doe ik het misschien ook wel; of dingen die ik hen zou willen voorhouden dat ik denk nou, zou ik misschien zelf ook eens naar moeten luisteren wat ik ze nu sta te verkondigen! Het is wel een leuke doelgroep vind ik, omdat de gesprekken over het algemeen wel heel anders zijn dan met andere patiënten, met andere patiënten categorieën.

Interviewer

En wat is er anders?

Respondent

Ik denk juist deze samenhang tussen hoe ze met dingen omgaan, hoe ze over het leven denken en hun fysieke gezondheid sterker dan onder andere patiënten zijn. Het zijn ook vaak wel mensen die daar ook wel over willen praten ofzo, die daar ook wel aandacht of gehoor voor willen krijgen. [...] Dit zijn altijd patiënten, ook die mensen die verder geen belang hebben bij langere begeleiding van de geestelijke verzorger, maar het zijn eigenlijk altijd mensen die van alles hebben meegemaakt, waarbij van alles speelt op het gebied ook van zingeving en levensbeschouwing. En wat ik bij andere patiënten categorieën tegenkom is ook altijd een deel van de mensen die zoiets hebben van 'ik kom hier om te oefenen en verder houd ik het voor mezelf en heb ik helemaal geen behoefte aan al die poespas, laat mij nou maar gewoon fysiotherapie doen' en ook gewoon mensen die heel ongecompliceerd zijn en die zich ook prima redden en mij daar ook helemaal niet voor nodig hebben. Ja, pijnafdeling kom ik eigenlijk geen ongecompliceerde mensen tegen, haha. Dat is ook niet erg, dat is juist heel leuk. Dat maakt het heel boeiend. Als je even doorpraat is geen mens ongecompliceerd natuurlijk; maar, ja het biedt wel heel veel uitdaging en er speelt zoveel.

Interviewer

Wat ik onder andere in literatuur tegenkwam was iemand die ook heel veel mensen geïnterviewd heeft met heel veel pijn en die komt eigenlijk op een soort beschrijving dat mensen verschillende fases hebben. Eén fase er van is eigenlijk een fase waarin mensen heel veel pijn hebben en dat die pijn wel zodanig is dat het eigenlijk bijna als een soort bijna doodervaring; dat die pijn zo heftig is dat de pijn op dat moment; dat het bijna niet mogelijk is om in de wereld te zijn zeg maar. Dat het zo bepaalt wie je bent en hoe je in de wereld staat. Herken je dat, vertellen mensen dat, kom je daar dingen in tegen, dat mensen van daaruit ook vraag hebben?

Respondent

Ik herken niet [...] mensen beschrijven pijn niet zeg maar in vergelijkbare termen als een bijna doodervaring ofzo. Voor zover ik na kan gaan. Ik ontmoet natuurlijk wel juist op de andere afdeling patiënten die daadwerkelijk een bijna doodervaring hebben gehad en dat is vaak een hele ingrijpende verandering waar ze ook tastend vaak over praten. Niet meteen allerlei woorden voor klaar hebben, maar die wel heel veel met ze gedaan heeft en vaak ook wel heel moedgevend en motiverend is geweest. Maar in die termen hoor ik mensen niet over die pijnervaringen spreken. Ze vertellen toch eerder wel over bepaalde perioden als bijna een hel zeg maar. Waarop ze echt eigenlijk niks meer konden en dat die pijn hun hele leven beheerste en alleen maar op bed lagen en vaak zeiden 'er moest wel wat gebeuren, want zo kon het niet verder' en de impact die het heeft op hun bestaan en hun relaties; en hoe geïsoleerd je komt te staan, soms letterlijk niet meer van bed komt; het hele sociale leven komt stil te staan. Dat beschrijven mensen wel. Het verlies van werk en allerlei dingen die daar om heen hangen [...] maar hoe wordt die link gelegd dan? Ik kan er niet meteen een voorstelling van maken. Ik kan me voorstellen dat pijn op een geven moment zo erg is dat het een ervaring is dat het je isoleert...

Interviewer

Vooral in dat moment, alleen dat is natuurlijk, dat is er niet voortdurend; maar de kern is [...] diegene beschouwt het ook zeg maar vanuit de fenomenologie, dus dat je ook je via je wie je bent of via je lichaam daarmee in de wereld staat en dat normaal gesproken, ervaar je je lichaam ook en ben je niet voortdurend bewust van je lichaam en kun je daardoor ook gewoon leven en dingen doen die je wilt doen zeg maar. Maar zeker in de fase wanneer de pijn zo heftig is, is dat gewoon helemaal weg zeg maar, en kun je bijna alleen maar je pijn zijn zeg maar; iets anders is ook niet meer mogelijk [...] op z'n minst gewoon een intense existentiële ervaring. Dat je zelf bijna dood bent is misschien niet helemaal het goede woord maar wel een ervaring dat je ervaart dat er bijna niks anders is dan dat zeg maar.

Respondent

Maar dat herken ik wel, het is [...] mensen vertellen trouwens [...] dat vraag ik ook niet altijd heel erg uit, hoe ze de pijn voelen. Psychologen hebben er allerlei woorden en schalen voor, hoe mensen die pijn beleven, maar dat die pijn soms zo hevig is dat die alle aandacht vraagt en je isoleert van het leven om je heen waar je dus niet aan kunt deelnemen, dat hoor ik wel veel van mensen. Maar...een bijna doodervaring denk ik aan een ervaring waarbij er op een gegeven moment een soort verandering plaatsvindt, waarin niet meer de pijn overheerst maar waarin mensen een ervaring hebben van transcendentie; dat hoor ik eigenlijk niet van mensen met pijn. Maar wel die isolatie, dat die pijn alle aandacht vraagt.

Interviewer

Zijn er ook wel eens mensen waar je bij de kennismaking of gaandeweg de gesprekken merkt dat je denkt 'nou nee dit, dit moet niet, hier heb ik niks te bieden'?

Respondent

Er zijn wel eens mensen waarvan ik merk, die zitten zo vast in een bepaalde manier van omgaan met de dingen en dat ik me afvraag of ze het anders kunnen, of het zal lukken om er een beetje anders of milder mee om te gaan. Je ziet in de praktijk ook grote verschillen, soms zie ik mensen na twee weken bij wijze van spreken alsof het kwartje valt zeg maar, en dat mensen een enorme sprong maken in hoe ze praten over wat ze hebben meegemaakt en hoe ze er in staan en hoe ze er mee om gaan, en andere mensen die ik heel volhardend in een bepaalde manier van omgang, maar omdat ik niet die verandering als doel heb, wordt ik ook weer niet zo snel wanhopig denk ik; ik heb dan ook niet het gevoel dat ik heel erg moet trekken om toch iets te veranderen. Maar natuurlijk is het fijn om te merken dat mensen op een gegeven moment iets hebben aan de gesprekken die ze met je voeren, bepaalde inzichten opdoen en in een bepaald opzicht voor elkaar krijgen om er even anders naar te kijken, om er even anders mee om te gaan; en er zijn ook mensen waarvan ik denk ja, dat gaat niet lukken. Mensen waarvan het me dan ook niet verbaast als ze dan over een paar jaar weer terugkomen. Sommige mensen gebruiken je ook. Ik denk dat dat misschien wel de situaties zijn waarin ik me het meest onthand voel. Als ik op een gegeven moment merk dat, omdat ik niet behandel, hoef ik ook minder van mensen te eisen. Het is zo van, als je het op wilt pakken en je kunt er iets mee pakken je het op en ik heb zelf wel de grote overtuiging dat alleen al het stellen van de vraag op het moment dat mensen die vraag echt even toe kunnen laten al iets bewerkt. Maar ik hoef niet te forceren, ik hoef niet streng te zijn in dat opzicht, dus soms gebeurt het dat mensen bijvoorbeeld iets zeggen als 'met jou kan ik wel praten', want de 'psycholoog die...' [...] dat vind ik de lastigste situaties om mee om te gaan. En al helemaal als mensen [...] het soms gebeurt dat soms in hun beleving wordt er een grote onrecht aangedaan, maar soms ook in het behandelteam. Ik zit er niet om één lijn te trekken met het behandelteam, maar ik zit er ook niet om mijn collega's af te vallen. Dus aan de ene kant moeten mensen hun boosheid daarover bij mij kunnen vertellen, maar aan de

andere kant zijn die mensen van het behandelteam natuurlijk wel mijn collega's en hebben ze ook bepaalde redenen waarom ze patiënten op een bepaalde manier benaderen. Dus dat vind ik de moeilijkste situaties waarin ik soms denk van, ja nu moet je oppassen dat je niet gebruikt gaat worden. Dat doen mensen doorgaans niet met kwade opzet maar dat is vaak de manier waarop ze het altijd hebben gedaan.

Interviewer

Wat doe je in zo'n situatie?

Respondent

Ik probeer er uit te blijven, dus mij niet te laten gebruiken maar het is wel voorgekomen dat iemand bijvoorbeeld [...] ik heb ooit in een opleiding rondom pastoraat geleerd dat, mensen willen jou iets in de maag spitsen, willen het probleem eigenlijk bij jou neerleggen en het jou laten oplossen. En dat werd dan heel fysiek ook geoefend met: de trainer had een boek bij zich en die was dan de patiënt en ik was de pastor en dan zei hij 'ik heb zo'n last van' en dan gaf hij jou het boek en voordat je het wist had je het al aangenomen hè! Als je het boek niet aanneemt, voelen mensen zich soms in de steek gelaten. Dat is in het behandelteam wel eens gebeurd, mensen die hen uitdaagt om naar dat boek te kijken, maar ze gaan het niet voor hen oplossen of van hen overnemen, wat dan bij de patiënt soms een reactie teweeg brengt van 'zie je wel, ze laten mij ook in de steek'. Dan komt de patiënt met zijn verhaal bij mij, dan ben ik de begripvolle geestelijke verzorger, maar als ik dan niet oppas, neem ik dat boek aan; en dat moet niet, haha. Maar wat ook niet moet is dat ik probeer met hen te denken hoe ze het wellicht anders kunnen doen, hoe ze er anders mee om kunnen gaan, want dan ga ik eigenlijk ook voor ze aan het werk, dus dat vind ik de moeilijkste situaties. En ik denk dat die kans groter is bij die groep dan bij een andere afdeling. Een voorbeeld, een patiënt die in het verleden nare ervaringen heeft gehad met mannelijke behandelaars, met mannelijke psychologen, die door de psycholoog een vervolgbehandeling aangeraden krijgt en de zekerheid wil dat het niet een man zal zijn en eigenlijk het liefst gewoon met de psychologe hier verder gaat. En dan vraag ik haar: heb je dat ook aan de psycholoog hier gevraagd? Want wie weet is die mogelijkheid er wel, ik weet het niet, maar nee heb je en ja kun je krijgen. En die patiënt die interpreteert zo: 'de geestelijk verzorger vind ik ook dat ik...'. Dus zo kunnen mensen je ook gebruiken soms. Of ik heb een keer gehad toen zat ik in een gesprek en iemand had het heel moeilijk met de partner zeg maar, ik had heel sterk de indruk 'eigenlijk moeten ze met elkaar in gesprek en daar moet eigenlijk een keer iemand bij zijn'. Maar ik weet ook dat het team hier zo iets heeft: dat is niet onze taak. Mensen komen hier voor revalidatie. En dan heb ik wel heel sterk het gevoel ik zou hier iets in kunnen betekenen om ze zeg maar te helpen, om naar elkaar te luisteren want volgens mij gaat het daar helemaal mis zeg maar in dat opzicht. En dan zat ik dus bij die patiënt en op dat moment belt de partner en de patiënt geef op dat moment de telefoon aan mij! Haha. Dat maak ik op die afdeling meer mee, dat soort situaties. Dus dan voel ik me wel eens van ja, hoe moet ik hier nou mee omgaan. En dan is het natuurlijk het lastige ook mensen zijn hier maar voor een hele beperkte tijd, veel van de problematiek waar ze mee te maken hebben, is niet in die beperkte tijd op te lossen. Dus je maakt alleen maar een begin van verandering en eigenlijk veel mensen gaan daarna ook door, worden doorverwezen naar GGZ of een bepaalde behandeling in de eerste lijn, of het nou gaat om relatieproblematiek of verwerking van dingen die in het verleden gebeurd zijn; de verleiding voor mij is heel groot om me wel met die dingen bezig te houden. In principe ben ik [...] op de andere afdeling gaat het vaak ook wel aan, maar is het minder heftig vaak; en enerzijds hoef ik me niet helemaal gebonden te achten alleen maar strikt aan die dingen die revalidatiegebonden zijn; mensen hebben nou juist bij die vrijplaats van de geestelijke verzorging de ruimte om juist andere dingen van het leven ook eens te benoemen en blijkt dan ook vaak samen te hangen met [...] alleen bij deze groep

mensen is vaak ook de vraag, wat maak je los om ergens aandacht aan te vragen, daar vind ik wel eens dat het zoeken is naar hoe ik het moet doen.

Interviewer

Ga je ook wel eens door? Of dat mensen ook nog bij jou komen?

Respondent

Daar ben ik wel terughoudend in, omdat het team ook heel terughoudend is. Ik kom wel eens situaties tegen waarvan ik denk 'goh dat zou ik eigenlijk wel eens willen', en aan de andere kant denk ik: ik moet het niet doen. Het is juist bij deze groep ook best wel *tricky* zeg maar, het is vaak wel een groep, je moet wel goed weten wat je voor ze kunt betekenen en voor het hele team is het afgelopen zeg maar op het moment dat iemand hier komt met ontslag. Juist bij de groep pijnpatiënten kom ik het vaak tegen en ben ik extra voorzichtig om het aan te dragen. Het kan eigenlijk ook niet goed zeg maar, mensen kunnen het niet betalen zeg maar, maar wat ik wel eens aanbied: mensen komen na zes weken terug voor een multifunctioneel consult en daarna nog eens, ik zeg wel soms tegen mensen 'nou als je het prettig vind dan zorgen we dat we dan ook weer een keer ingepland worden. Maar echt doorgaan met het contact, ik denk dat ik ook grote problemen zou krijg met het behandelteam als ik dat zou aanbieden. Het is voor mensen ook goed dat we ze weer loslaten; er zijn ook mensen die juist een contact heel erg vasthouden en er aan vastklampen. Maar het lastige daaraan vind ik dat een deel van die mensen vaak ook in het verleden al heel veel met verschillende hulpverleners te maken heeft gehad, van de een naar de andere zijn geshopt of zijn gestuurd, en ik wel denk: ik zou je gunnen dat er ook een in die hulpverlenercontact ook een zekere trouw, betrouwbaarheid zou zitten dat je lange tijd iemand er voor je is. Maar waar we het net over hadden, de risico's dat je een boekje van iemand aanneemt, en het voor iemand wilt gaan oplossen of proberen en iemand wilt gaan redden bij wijze van spreken, is levensgroot; dus ik voel me niet heel vrij om juist bij die groep om dat te doen.

Interviewer

En rondom dat soort keuzes of beslissingen, heb je dan contact met het team? Juist veel contact met team?

Respondent

Wel met de psycholoog, eens in de twee week en dat zijn dan wel dingen die ik met haar bespreek. En zij is daar vaak wel heel resoluut in en ik denk ook dat dat goed is, juist daarom; ook dat er weer een eind aan komt kan ook iets op gang brengen; hè wat ik zeg, als ik serieus neem wat ik zelf zeg, het resultaat, dat ik dat niet in de hand heb, maar dat de gesprekken die mensen met mij hebben gehad, als ik drie à vier gesprekken met mensen heb gehad, en ze gaan daarna weer terug naar hun situatie, dan mag ik er ook op vertrouwen dat die gesprekken iets hebben losgemaakt, of dingen milder hebben gemaakt; en mensen hebben geholpen een beetje er anders naar te kijken en dat dat nog wel doorwerkt. Er zullen misschien nog wel momenten zijn waaruit blijkt dat mensen merken dat ze er toch iets aan gehad hebben en dat het een klein duwtje in de goede richting is geweest of, maar dat heb ik niet in de hand en misschien moet ik ook maar gewoon denken: dit is genoeg, je hoeft mensen niet helemaal te redden zeg maar om een bijdrage te leveren om mensen in de goede [...] het is niet altijd helemaal aan te wijzen. Sommige mensen zie je heel erg veranderen en sommige mensen ook helemaal niet, dat je denkt ik weet het niet. Er gaan natuurlijk ook wel eens mensen weg, dan gaan ze na zes weken met ontslag en dan krijgen ze ook geen verlenging omdat het team zegt 'ja wij kunnen bij deze meneer of mevrouw niet echt veel bereiken; er moet eerst nog vanalles gebeuren voordat iemand er aan toe is om echt anders te kijken'.

Interviewer

Krijg je soms wel eens direct via mensen of via andere behandelaars nog wel eens iets terug? Hè wat je net aangeeft van, wat je hoopt dat er gebeurd zeg maar, dat je nog wel eens een keer iets hebt gehoord?

Respondent

Soms op een multifunctioneel consult; ik had onlangs een mevrouw die na een half jaar weer terug was, bij die mevrouw had ik trouwens helemaal niet het gevoel dat het aansloeg, de psychologe wel; 'wat gaat het goed met die vrouw hè?' 'nou ik weet het eigenlijk niet', haha. Een mevrouw die dan wel heel veel steun vond bij een hele bepaalde vorm van geloof waar ik dan ook wel weer m'n vraagtekens bij had, van hoe gezond is dit? Maar ik hoorde wel eens ook in zo'n periode van wanneer mensen hier zijn of kort daarna als mensen nog een keer terugkomen, hoor ik wel dat mensen er veel aan gehad hebben. Ook wel eens als ik zelf dat niet eens zo door heb; soms weet je helemaal niet goed wat het effect is van wat je doet. Soms merk ik dat ik het zelf helemaal niet zo inschat wat het voor mensen betekent maar dat het meer voor mensen betekent dan ik denk en het zal ongetwijfeld ook wel eens andersom voorkomen, dat ik denk dat ik wel een wezenlijke bijdrage heb geleverd en dat uiteindelijk...haha. Maar je kan het [...] aan de ene kant kan je zeggen het kan ook heel gemakzuchtig klinken of soort van een doekje voordoen omdat je eigenlijk geen methode hebt ofzo, hè dat je zegt 'ik zaai maar ik hoef niet een ander op te laten komen' zeg maar, ik mag ook geloven dat dat gebeurd, maar aan de andere kant denk ik dat het voor mensen soms ook heel fijn is dat ze op die manier benaderd worden. Dus als je een behandelaar, of eigenlijk geen behandelaar, maar iemand tegenover je treft die niet zo nodig van alles bij jou moet of wil, maar die een stuk vertrouwen heeft in jouw groeikracht of in [...] ook juist in deze groep heb ik nog wel eens met mensen over hoe God naar hen kijkt; en dan draai ik het heel vaak om, van geloof jij in God? Ik geloof dat God in jou gelooft; en dat opent ook toekomst dat jij, je bent niet gedoemd om het altijd op dezelfde manier te blijven doen. Daarin ben ik aan de ene kant misschien ook wel iets naïefer dan de psycholoog; de psycholoog zal waarschijnlijk ook iets sneller zeggen van, 'van deze meneer of mevrouw moet je niet verwachten dat hij of zij, want die kan dat niet en die zal dat nooit kunnen'. Maar ik denk dat het ook wel z'n waarde kan hebben dat je iemand tegenover je treft die niet zo naar je kijkt, maar die jou als een mens met mogelijkheden blijft zien en in jou gelooft. Dus in die zin is het denk ik toch weer anders wat ik doe dan een psycholoog; tenminste dat hoor ik zelf ook terug van anderen hoor, mensen kiezen natuurlijk niet voor niks voor om toch ook die gesprekken aan te gaan terwijl ze al een heel intensief programma hebben met wekelijkse gesprekken met een psycholoog en een maatschappelijk werker, dus die hebben best veel gesprekken.

Interviewer

Ja precies, ja. [...] ik heb geen dingen meer waar ik aan denk.

Respondent

[...] Bidden en Bijbel lezen. Ik merk dat verhalen en beelden mensen soms wel kunnen helpen, dat is wel iets wat ik bij deze groep ook wel gebruik, dat er soms in een gesprek een beeld van de zeilboot met tegenwind en hoge golven, of de zwemmer in het diepe water, of de woestijn, nou ja, dat soort beelden, dat we die verkennen en dat ik in en vanuit dat beeld met mensen in gesprek ben. Soms ook Bijbelverhalen, dat mensen zich herkennen in bepaalde Bijbelse figuren in wat die meemaken, ik merk vaak dat dat ook nog wel een andere werkwijze is en dat ik dat intensiever en vaker doe dan de psycholoog. Als de psycholoog het doet, doet die het heel bewust ingezet en methodisch en dan moet je er voor gaan zitten en dan moet je je 'voorstellen dat je op het strand' enz.; de psycholoog bepaalt het beeld en heeft er een doel mee voor ogen; terwijl als ik met een patiënt in een beeld zit is het een beeld dat opkomt in het gesprek zelf eigenlijk; nou ja of het toeval is of niet, maar het

komt in het gesprek op en het blijkt bruikbaar te zijn zeg maar, maar het is niet iets wat ik van tevoren bedenk en dat geldt eigenlijk ook van die identificatie met bepaalde Bijbelfiguren, dat komt op in het gesprek. En bidden daarvan merk ik dat het vaak ook een hele belangrijke functie kan hebben. Dat je je machteloosheid of je verdriet of je teleurstelling voor God neer mag leggen. Dus ik denk dat ik daarmee, dat als ik bid maar ook als ik met mensen in gesprek ben in dat beeld, dat ik vaker zeg maar naast hun sta en met hun zoek, dan dat ik de gids ben die ze door het landschap loodst. En ik denk wel dat dat ook een functie heeft en dat mensen allebei nodig hebben; ze hebben ook die gids nodig die het landschap heel goed kent en die ze aanwijzingen geeft hoe ze beter kunnen lopen of anders kunnen gaan, maar het feit dat er iemand is die ook de moeite neemt om er naast te staan en naast te gaan en niet sneller te lopen dan zij, dat heeft denk ik ook een hele belangrijke functie.

Interviewer

En is het ook nog zo dat je bij deze groep de beelden die je gebruikt, doe je dat bij deze groep vaker of anders? Of is het maar net wat er hoe het loopt?

Respondent

Dat weet ik eigenlijk niet of ik dat vaker doe. Nee, dat kan ik niet zeggen. Ik denk wel iets vaker: de gesprekken gaan gemiddeld met deze groep een stuk dieper. Omdat wat ik zei, de categorie die het wel prettig vind om het wel even met iemand te kunnen praten zonder dat het echt de diepte in gaat, die tref je op de afdeling niet of nauwelijks aan. En wel op de andere afdeling. En ik denk daarom dat het bij deze groep wel iets vaker voorkomt, ja.

Interviewer

Zou je nou [...] nou, ja als ik mijn indruk toen op de bijeenkomst [...], de geestelijke verzorger is niet een gebruikelijk aanbod binnen pijnteams zeg maar. Mijn indruk is eerder niet dan wel. Zou jij een pleitbezorger zijn van wel?

Ja, dat wel ja. [...] Ik denk dat de psychologe heel vaak [...] als ik met de psychologe in gesprek ben en kort even vertel over waar ik met een bepaalde patiënt mee bezig ben, dat zij vaak zoiets heeft van 'oh dat is wel mooi'. Dat het vaak wel over dezelfde dingen gaat, maar op een andere manier. Wat ik net zei, van diegene die naast je staat en met je zoekt en niet per definitie een paar stappen voor jou loopt en het hele landschap al kent, maar wel erkenning geeft en van daaruit met hen zoekt, ik denk wel dat dat een hele belangrijke functie heeft. Alleen maar mensen als behandelaar tegenover je hebben maakt wel heel kwetsbaar en eenzaam. Dan wil ik niet zeggen dat al die behandelaars niet ook op zijn tijd naast diegene gaan staan, maar hen natuurlijke plek is toch een beetje meer tegenover als behandelaar die ze moet helpen om een bepaalde stap te zetten. En ik sta juist denk ik iets meer naast de patiënt, ben daar nog meer afhankelijk van wat die patiënt wel of niet durft, maar kan die patiënt wel het vertrouwen geven iets meer te durven, die patiënt voelt zich en weet zich gekend of erkent daarin, ook en dat kan wel helpen. Dus in die zin denk ik dat zou ik veel mensen gunnen.

Interviewer

Ik moest even denken aan het beeld van, je loopt met ze mee zeg maar, gearmd; een therapeut zal misschien iets sneller zeggen van 'kom maar, loop maar even door, kijk daar is het'; en jij volgt meer. Als de patiënt stil wil blijven staan bijvoorbeeld.

Respondent

Helemaal waar is dat ook weer niet, ik neem wel heel vaak afstand; want om de vragen te kunnen stellen heb ik wel wat afstand nodig; dus het is niet waar dat ik alleen maar gearmd met die patiënt sta of loop; want het pure feit dat ik niet in het leven van die patiënt betrokken ben, dat ik geen

familie ben, en dat ik geen vriend of vriendin ben, geen naaste ben, maakt ook dat ik verwonderde vragen kan stellen zoals 'hoe doe je dat?'

Interviewer

Misschien loop je juist niet gearmd; je loopt wel naast ze maar niet gearmd.

Respondent

Nee precies en ik nodig ze soms ook uit om gewoon eens rond te kijken en om hun heen te kijken, en misschien omdat ze zich veilig voelen om dat te doen omdat ze wel weten dat ik in de buurt ben, maar ik val niet met ze samen; ik neem wel nadrukkelijk af en toe even afstand om te kijken. Maar de vraag, dat doe ik pas nadat ik eerst ook naast ze ben gaan staan, anders kan ik ook niet de goede vragen stellen; pas als ik echt moeite heb gedaan om eerst goed te begrijpen hoe zij ergens in zitten, kan ik vragen stellen, of ik kan verwonderd vragen; en die verwonderde vragen, geven al aan [...] dat zijn soms vragen van 'help mij om een beetje dichterbij te komen' want ik begrijp niet zo goed hoe je dit doet, maar zijn soms vragen die kunnen helpen van 'goh kijk er nou eerst naar, hoe doe je dat, en wat betekent dat voor je; zou het ook kunnen zijn dat...'. Mensen helpen om net even anders te kijken. En dat doet de psycholoog ook, maar dat is ook nadrukkelijk de rol die de psycholoog van meet af aan eigenlijk aanneemt. En probeert van daar uit ook te snappen hoe het voor de patiënt werkt, maar ik denk dat het in de positie toch een verschil is. Het is wel leuk om er over te praten. Al pratend vraag ik me ook voortdurend af van: hè, is dat nou wel zo? Haha.

Interviewer

Zijn er nog andere dingen die nu al pratend in je op zijn gekomen waarvan je denkt hé, of dat je nog ergens op terug wil komen?

Respondent

Nou ik denk wel eigenlijk dat dit het eigenlijk is hoor.

Interviewer

Nou mooi!