

Pijnrevalidatie

Ervaringskennis als opstap naar veerkracht

In dit artikel belichten de auteurs de waarde van kennis uit het vakgebied van Disability Studies voor de pijnrevalidatie en staan ze specifiek stil bij het belang van 'ervaringskennis' en het zoeken van bronnen van 'veerkracht'.

Tekst: Lennard Voogt
en Mieke Cardol

Inleiding

Chronische pijn is een veelvoorkomend gezondheidsprobleem met ingrijpende gevolgen voor de mens en zijn of haar sociale omgeving.^{1,2} Kwalitatieve beschrijvingen van de impact van pijn op persoonlijke levens laten zien dat pijn veel meer is dan een lichamelijk symptoom en grote invloed heeft op de persoonlijke identiteit en het betekenisvol kunnen handelen in het dagelijks leven.³ Het leven met chronische pijn wordt gekarakteriseerd door een gedwongen omgang met symptomen die de meest basale structuren (het zelf, ervaring van tijd, ruimte en lichamelijkheid) van het leven beïnvloeden.²

Disability Studies

Disability Studies is een interdisciplinair vakgebied dat wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek doet naar 'disability'. Het onderzoekt hoe mensen met beperkingen leven, hoe er naar hen wordt gekeken en wat consequenties van opvattingen zijn.⁴ Ervaringskennis van mensen die het betreft neemt daarom een belangrijke plaats in. Het motto van Disability Studies is emancipatoir: *niets over ons, zonder ons*. Er wordt gedacht vanuit een breder paradigma dan het (para)medische. In paramedische modellen worden

beperkingen vooral opgevat als een individueel kenmerk. Het 'probleem' is gelokaliseerd in de persoon, en de oorzaak van het probleem is meestal een ziekte of psychisch lijden.⁵ Disability Studies ziet beperking als 'gecon-

strueerd': het ontstaan vanuit een interactie tussen het individu, zijn/haar lichaam en de context of samenleving. De manier waarop professionals in de zorg bijvoorbeeld denken over en kijken naar mensen met pijn, is van invloed op behandeloe-

len, werkwijzen en verwachtingen en dus ook op de kansen die mensen met pijn hebben om een inbreng te hebben in die behandeling.

Ervaringskennis over pijn

Toye en collega's² laten zien dat de ervaringskennis van mensen met chronische pijn bestaat uit het constant moeten worstelen met pijn. Pijn is voor hen een indringer die:

1. de normale continuïteit en eenheid tussen lichaam en geest verbreekt, waardoor dit lichaam een gebrekkig en onbetrouwbaar karakter krijgt;
2. ingrijpt in de persoonlijke identiteit en mensen dwingt tot het afscheid nemen van hun oude 'ik';
3. mensen dwingt voortdurend waakzaam te zijn en aandacht te hebben voor hun pijnlijke lichaam;
4. onzichtbaar is voor anderen waardoor de realiteit ervan kan worden ontkend.

Mensen met chronische pijn voelen zich vaak niet gehoord en begrepen als ze met hulpverleners spreken over hun gezondheidsprobleem. Het actief betrekken van ervaringskennis in de dagelijkse praktijk van hulpverlening van mensen met pijn is hierom belangrijk.² Ervaringskennis over pijn kan worden omschreven als het geheel van persoonlijke ervaringen die mensen hebben opgedaan gedurende hun omgang met hun pijn en de lessen die ze hieruit hebben geleerd.⁴ Deze kennis is voor mensen zeer overtuigend en stuurt de wijze waarop ze met hun pijn omgaan. Mensen hebben door hun ervaringen geleerd wat voor hen werkt en wat niet en hechten om die reden veel waarde aan hun eigen ervaringen.⁶

Op basis van deze ervaringskennis zoeken mensen naar manieren om een betekenisvol leven te leiden en de impact van de pijn op hun leven te beperken. Zij vinden *bronnen van veerkracht (resilience)*. Veerkracht om een betekenisvol leven te kunnen leiden ondanks de pijn. Zo zoeken mensen bijvoorbeeld

Binnen Disability Studies is *disability* geen eenduidig en individueel medisch gegeven, maar een complex gegeven, dat vorm krijgt in de samenleving en door de tijd heen verandert.

Veerkracht: het vermogen om een waardevol leven te leven ondanks pijn, verlies en angst

steun in hun sociale netwerk, afleiding en plezier in onder andere muziek, kunst of een huisdier en/of nieuwe perspectieven in hobby's, werk of andere betekenisvolle zaken. Voor hulpverleners die werken met mensen met chronische pijn, kan het lerend zijn om te onderzoeken hoe deze mensen dit doen en hoe bronnen van veerkracht kunnen worden gevonden en aangesproken.⁷ Het gebruikmaken van deze ervaringskennis kan in potentie de inhoud van bestaande behandelprogramma's verrijken of veranderen en de effectiviteit verbeteren. Dit zou een belangrijke aanvulling kunnen betekenen op de huidige behandelprogramma's voor mensen met chronische pijn.⁸

Biopsychosociaal model van pijn

In lijn met het biopsychosociale model van pijn is pijn een uitkomst van complexe processen tussen verschillende biologische, psychologische en sociale factoren.⁹ Het neurowetenschappelijk onderzoek naar de 'fysieke' basis van pijn laat zien dat deze factoren in het centraal zenuwstelsel bij elkaar komen en daar leiden tot het ontstaan van (soms intense, langdurige en ingrijpende) pijnervaring.¹⁰ Hiermee krijgt pijn een fysieke – en objectieve – basis. Enerzijds is dit een mooie ontwikkeling omdat het ons inzicht in pijn vergroot en we beter kunnen nadenken over effectieve behandelingen die aangrijpen op deze fysieke processen. Anderzijds leidt deze objectivering gemakkelijk tot het in verdrukking komen van ervaringskennis en de erkenning dat pijn toch in eerste instantie een subjectieve ervaring is.¹¹

Huidige behandelstrategieën voor mensen met chronische pijn zijn nog beperkt effectief. Er is behoefte aan ideeën voor verbetering. Het gebruiken van ervaringskennis en het aanspreken van bronnen van veerkracht is zo'n idee. Door het expliciet betrekken van ervaringskennis kunnen mensen met pijn en hun hulpverleners samen op zoek naar nieuwe werkzame oplossingen. Mensen met pijn kunnen leren over de wijze waarop *negatieve* biologische, psychologische en sociale factoren hun pijn kunnen kleuren, waardoor hun begrip over onderliggende processen vergroot (bijvoorbeeld door pijneducatie). Hulpverleners kunnen echter ook leren van de wijze waarop mensen zelf kunnen meedenken over *positieve* factoren die kunnen worden aangewend om de impact van pijn te verminderen of om te leven met pijn en het dagelijks leven weer meer betekenis te geven.

Aangrijpen op negatieve en positieve factoren

In het biopsychosociaal model van chronische pijn worden met name *negatieve* factoren geadresseerd.⁶ Zo zijn mensen met chronische pijn angstig, depressief, ze bewegen minder, hebben minder

sociale contacten, denken negatief over de oorzaken en gevolgen van hun pijn, hebben een negatiever beeld van zichzelf in de toekomst, slapen slechter, eten vaker ongezond etc. Deze negatieve factoren zijn aangrijpingspunten voor specifieke behandelinterventies. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het uitleggen van de betekenis van pijn in biopsychosociale en neurowetenschappelijke context (pijneducatie), het beïnvloeden van negatieve gedachten en gevoelens en het hieruit voortvloeiende gedrag (cognitief-gedragsmatige interventies), het stimuleren van een beter slaap-waakritme (slaapeducatie), het stimuleren van actief bewegen (leefstijl- en gedragsmatige beweegprogramma's) etc.¹²

Recent hebben Goubert en Trompeter⁶ de waarde van positieve factoren als 'optimisme', 'acceptatie' en 'mindfulness' in de praktijk van de pijnrevalidatie gethematiseerd. Onder de noemer van het begrip 'veerkracht' (Engels: *resilience*) stellen zij dat er naast aandacht voor het verminderen c.q. opheffen van de bovengenoemde negatieve factoren ook ruimte moet worden gemaakt voor het integreren van positieve factoren in de behandeling. Veerkracht wordt omschreven als het vermogen om een waardevol leven te leven ondanks pijn, verlies en angst.¹³ Het is een 'kracht' die mensen in meerdere of mindere mate kunnen aanspreken in tijden van tegenslag, maar die ook kan worden geoefend.¹⁴ Goubert en Trompeter noemen bijvoorbeeld het belang van het zoeken naar betekenisvolle activiteiten en hieraan weer actief deelnemen als een belangrijke optie. Hier kan ervaringskennis een belangrijke rol spelen.

Toekomst

Het onderzoek naar de waarde van de integratie van ervaringskennis en veerkracht staat nog in de kinderschoenen. Het verdient het zowel wetenschappelijk als klinisch om te worden opgepakt en meegenomen in de verdere ontwikkeling van de kwaliteit van de hulpverlening voor mensen met chronische pijn. Inzichten uit het vakgebied Disability Studies kunnen hieraan bijdragen.

Ervaringskennis over pijn: het geheel van persoonlijke ervaringen die mensen hebben opgedaan gedurende hun omgang met hun pijn en de lessen die ze hieruit hebben geleerd



Lennard Voogt,

hoofddocent opleiding fysiotherapie en senior-onderzoeker lectoraat Beweging naar Gezondheid, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.



Mieke Cardol, lector Disability Studies;

diversiteit in participatie, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.