

ALS DE PIJN BLIJFT

Leven met chronische pijn

Alle medische vooruitgang ten spijt kampt bijna één op de vier Belgen met chronische pijn, zo leren ons de cijfers. Hoe leer je leven met pijn zonder dat het je hele wezen bepaalt? We spraken met vier ervaringsdeskundigen en pijnexpert Bart Morlion.

Tekst An Swerts
Foto's Eva Verbeeck



'De pijn doet me soms vloeken en huilen, maar ik focus op wat ik nog wél kan'

ZE NOEMT HAAR ROLLATOR 'ROMEO' EN HAAR SCOOTMOBIEL 'HAPPY'; WANT HUMOR MAAKT ALLES LICHTER. OOI WAS HET ANDERS EN ZAG KAAT DESMET (54) HET LEVEN MET CHRONISCHE PIJN NIET MEER ZITTEN.

"Ik was een prille twintiger, pas getrouwd en bevallen van mijn zoon. Door de rugpijn met uitstraling naar mijn benen kon ik soms amper nog stappen. Ik had afwijkingen in mijn wervelkolom en geknelde zenuwen, vernam ik in de plaatselijke pijnkliniek. In de daaropvolgende tien jaar onderging ik vier zware rugoperaties, kreeg ik veel zenuwwortelblokkades en allerlei pijnmedicatie. Maar er kwam geen verbetering en ik had alsmaar meer en hogere dosissen pijnstillers nodig. Ik wilde hoe dan ook blijven werken, want daar haalde ik veel voldoening uit en we konden het financieel ook goed gebruiken. Na mijn promotie van administratief medewerker tot assistent-manager had ik drie morfinespuiten nodig om de dag door te komen. Daarom stapte ik over op fysiek minder belastend werk, tot ik ook die job niet meer aankon. Ik voelde me troosteloos, kwaad om wat me overkwam en opgejaagd door alle medicatie. Nee, aangenaam

gezelschap was ik niet en uiteindelijk liep ook mijn huwelijk spaak.

De kentering kwam rond mijn veertigste. Ik was naar een andere provincie verhuisd en kwam daardoor in een andere pijnkliniek terecht. De aanpak daar heeft letterlijk mijn leven gered, want ik zag het niet meer zitten. Mijn verzoek om nog meer operaties en pijnmedicatie werd afgewezen. In plaats daarvan namen ze me op voor een volledige ontwenning van alle pijnstillers die ik slikte. Om nadien weer pijn- en andere ondersteunende medicatie op te starten, maar dit keer slechts een beperkt aantal middelen en met een heel langzame, gecontroleerde stijging van de dosis. Ook kreeg ik ondersteuning van een psycholoog, psychiater, kinesist... kortom, een volledig multidisciplinair team.

Die aanpak heeft voor mij het verschil gemaakt en doet dat nog altijd. De afgelopen veertien jaar is mijn pijn beter onder controle, al is hij nooit weg en doet hij me soms flink huilen en vloeken. Ik probeer me te focussen op wat ik wél nog kan. Ik kan me nog vrij verplaatsen met mijn 'Romeo' en 'Happy'. *(lacht)* Ik kan voluit genieten van de kleine dingen des levens met mijn gezin, familie en vrienden. En ik haal enorm veel voldoening uit mijn vrijwilligerswerk: de opvang van katten voor Helga's Poezenhuis Opvang vzw. De wil van deze achtergelaten, verwaarloosde of pasgeboren katjes om te leven is even sterk als aanstekelijk." →



'Het begrip van mijn man en kinderen maakt alles draaglijker'

ELKE GORIS (50) WAS 26 TOEN ZE MET GEWRICHTSPIJN BEGON TE SUKKELEN. DE DIAGNOSE LUCHTTE OP, MAAR BRACHT OOK HEEL WAT BANGE TWIJFELS.

“Als twintiger al werd ik 's nachts regelmatig wakker van de rugpijn en was ik 's ochtends stijf. Maar gewrichtspijn is toch iets voor oude mensen, redeneerde ik. Aan mijn job kon het niet liggen: mijn werk als ziekenhuisapotheker was immers geen forse handenarbeid. Ik hield me kranig, maar toen tien jaar later de diagnose van spondyloartritis werd gesteld, voelde ik me best opgelucht. Het beestje had eindelijk een naam. Maar meteen bekwam me een benauwd gevoel, want spondyloartritis is een vorm van ontstekingsreuma, waarvan je niet kunt genezen en die met de jaren erger wordt, alleen weet je niet hoe snel. Sindsdien neem ik medicatie om het ontstekingsproces te onderdrukken en de ziekte-evolutie af te remmen. Hierdoor kan ik nog altijd halftijds aan de slag blijven. De pijn is nooit echt weg, gaat wat op en neer, en vooral in vochtige seizoenen heb ik het soms knap

lastig. Daarvoor uitkomen op mijn werk vind ik moeilijk, maar sommige collega's kunnen me goed 'lezen'. Op slechte momenten bieden ze spontaan aan om van taak te wisselen of gunnen ze me een extra ontspanningsmoment. 'Kop op, verlies de moed niet, ook na de vijftig is het leven supergoed. En willen de gewrichten een keertje niet mee, ga dan genieten van jouw zenmoment bij een heerlijke kop thee', schreven ze voor mijn vijftigste verjaardag. Geweldig lief, toch? (lacht)

Ik prijs me gelukkig met mijn collega's en in de eerste plaats ook met mijn man en kinderen, die veel begrip tonen. Dat maakt alles draaglijker, want behalve aan spondyloartritis lijd ik ook aan de ziekte van Crohn, die me af en toe hevige buikkrampen bezorgt. Stress is een belangrijke uitlokkende factor voor opstoten. Daarom probeer ik me voldoende te ontspannen. Ik bak en naai graag en beweeg veel. Dat helpt ook om mijn gewrichten zo soepel en lenig mogelijk te houden. Ik ga wekelijks zwemmen en wandel veel op mijn vrije dagen en in Oostenrijk tijdens onze jaarlijkse vakantie. Ik start elke bergwandeling, en kan ik niet meer verder maar mijn gezin nog wel, dan keer ik gewoon alleen terug naar het dal. Zo veel mogelijk profiteren en doen wat nog lukt, dat is het plan, en daar put ik veel moed uit.”



PROBLEMEN MET DE PIJNPOMP MAAKTEN MARTINE MARTENS (56) MOEDELLOOS. TOEN EEN VRIENDIN HAAR AANMOEDIGDE OM MEER TE BEWEGEN, BLEEK DAT EEN KRACHTIG MEDICIJN TE ZIJN.

“De job van verzorgende in een rusthuis wordt nog vaak onderschat. Ik hield er na tien jaar een hernia aan over en onderging twee operaties, maar de pijn bleef. Ik kon mijn twee kleine kinderen niet optillen en amper mijn huishouden doen, maar kreeg gelukkig veel hulp van mijn man en familie. De arts die mij geopereerd had, zei eenvoudig: 'Mevrouw, u kunt geen pijn meer hebben, het zit tussen uw twee oren, ik ga u verwijzen naar een psychiater en dan komt het goed.' Mijn huisarts was verbouwereerd en stuurde me naar een pijnkliniek. Een morfinepomp bleek voor mij het meest aangewezen. Ik kreeg een voorlopige, uitwendige pomp en vervolgens een inwendige. Gaan werken zat er niet meer in, maar het huishouden doen lukte wel, zij het op een andere manier. Ik heb moeten leren doseren en leren luisteren naar mijn lichaam. Na zeven jaar was ik toe aan een nieuwe pijnpomp, en kreeg ik voor het eerst af en toe onverklaarbare aanvallen waarbij ik even helemaal van de wereld was. Er werd gesuggereerd dat ik stiekem verdovende pillen nam, wat niet het geval was. Uiteindelijk werd mijn katheter vervangen, waarna alles even goed ging. Binnenkort ga ik gelukkig overschakelen op een andere toedieningsvorm. In al die jaren heb ik wel mijn dosis morfine kunnen verminderen. Wat daartoe bijgedragen heeft, is dat ik meer ben gaan bewegen. Na een moeilijke periode in 2008 zet mijn vriendin: 'Martine, wij gaan samen zwemmen én we rijden met de fiets

naar het zwembad!' En dat terwijl ik in die tijd zelfs de achthonderd meter tot bij mijn moeder niet kon wandelen. Maar we hebben het stelselmatig opgebouwd, het wandelen, het fietsen en het zwemmen. Vandaag fietsen we wekelijks naar het zwembad, trekken enkele baantjes, rusten wat uit, doen nog enkele baantjes, genieten van een kop koffie en een babbeltje, en bollen weer naar huis. Wat me ook geholpen heeft, zijn de meditatie- en ontspanningstechnieken die ik van een sofroloog geleerd heb. Ik heb pijn, maar ik ben mijn pijn niet en wil het beste uit het leven halen.” →



In België kampt bijna één op de vier mensen met chronische pijn. Waarom wordt er nog zo veel leed geleden terwijl er technisch al zo veel mogelijk is om pijn te behandelen? Een gesprek met hoogleraar Bart Morlion, coördinator van het Pijncentrum in UZ Leuven.

“We beschikken inderdaad over een groot arsenaal pijnstillende middelen, van pijnstillers in pillen, spuiten en pompen tot interventies ter hoogte van zenuwen, het ruggenmerg en het brein. Acute pijn kunnen we hiermee goed bestrijden, maar chronische pijn is een heel ander verhaal. Als pijn lang aanhoudt, zorgt hij ervoor dat ook je brein, ruggenmerg en zenuwen in de klappen delen, waardoor je pijn gevoeliger wordt en zelfs normale prikkels als pijnlijk kunt ervaren. Pijnstillers kunnen dit soort pijn hooguit tijdelijk een beetje dempen. Bovendien herstelt deze ontregeling zich helaas niet altijd spontaan, zelfs niet als het 'gehavende' weefsel waarmee de pijn ooit acuut begon uiteindelijk genezen is. We hebben nog geen pasklare oplossing om het ontregelde zenuwstelsel weer meer in balans te brengen. Wel kennen we enkele strategieën die mee in de goede richting duwen als de biomedische behandelingen onvoldoende soelaas bieden. We werken er ook interdisciplinair aan.”

Over welke strategieën heeft u het dan?

“Ten eerste: beweeg veel, zonder je te forceren uiteraard. Ten tweede: dring de pijn meer naar de achtergrond met mind-body-interventies waarbij jij je goed voelt, van cognitieve gedragstherapie, ademhalings-, relaxatie-, meditatie- en mindfulness technieken tot yoga, tai chi en het beluisteren van muziek. En ten derde: emotionele onrust en stress kunnen de pijn nog verergeren, probeer dus je psychosociaal welbevinden te verhogen. Daar kunnen wij als samenleving nog aan bijdragen. Ik droom van een samenleving die warmte en veiligheid biedt, dankzij ondersteunende omgevingsfactoren en een sociaal weefsel dat mensen opvangt en veerkracht geeft. Een samenleving die mijn job voor een deel overbodig maakt.”

Pijn. Beter leren leven met pijn, Bart Morlion, Lannoo.

RELAXATIETECHNIEKEN HELPEN JAAK HOUBEN (70) OM DE FYSIEKE PIJN NAAR DE ACHTERGROND TE DRINGEN. MAAR DE ACHTERUITGANG DIE GEPAARD GAAT MET MS EN HET VERDRIET VAN ZIJN NAASTEN WEGEN OP ZIJN GEMOED.



'Wat helpt bij een opstoot: met mijn hoofdtelefoon op naar muziek luisteren'

“Na de diagnose van multiple sclerose, zo’n 35 jaar geleden, kreeg ik gaandeweg meer last van prikkelingen in mijn voeten en onderbenen. Ik heb die altijd vrij goed kunnen verdragen, ze stonden een normaal leven en mijn job als hoofdverpleegkundige niet in de weg. Soms voelt het alsof mijn voeten en onderbenen met prikkeldraad zijn ingepakt, dan weer alsof ze oververhit of net onderkoeld zijn.

Maar drie jaar geleden ontwikkelde ik in de nasleep van een luchtweginfectie ook nog gordelroos ter hoogte van mijn rug. De typische blaasjes verdwenen wel, maar de zenuwpijn bleef aanhouden, tot op vandaag, en die pijn is veel intenser dan de pijn in mijn voeten en onderbenen. Bij opstoten voelt het alsof er elektriciteit door mijn lijf wordt gejaagd, soms één keer, soms vele keren na elkaar op een dag.

Naast een pijnstillend infuus om de vier à zes weken mag ik sterke pijnstillers nemen, morfine zelfs, maar het gevoel van de wereld te zijn wil ik er niet bij nemen. Ik probeer dus zo veel mogelijk op andere manieren mijn pijn te overstemmen. Bij een eerste ‘elektrische schok’ is het bang wachten op de volgende. Die angst versterkt de pijnbeleving nog. Daarom probeer ik me bij een aanval te ontspannen en te concentreren op iets anders. De relaxatietechnieken, van ademhalings- tot yogaoefeningen, die mijn kinesist me geleerd heeft, maken écht een verschil. Wat ook helpt: met mijn hoofdtelefoon op naar podcasts of muziek luisteren. Maar dat is natuurlijk niet zo praktisch als je een aanval krijgt terwijl je uit eten bent, een feestje van je kleinkind bijwoont of in de schouwburg zit.

De pijnopstoten zetten een domper op veel plezierige activiteiten. Daar komt nog bij dat MS me alsmaar meer fysieke beperkingen oplegt. Vroeger kon ik nog eens gaan fietsen om de pijn naar de achtergrond te dringen, maar dat kan ik niet meer. Dat weegt op mijn gemoed, en dus ook op mijn draagkracht voor de fysieke pijn. Dat vind ik erg voor mezelf, maar nog meer voor mijn naasten. Ze zeggen me dat ik me om hen geen zorgen hoeft te maken, maar ik lees hun verdriet uit hun lichaamstaal. Daarmee heb ik het nog moeilijker dan met mijn fysieke pijn.” ●