

Jong en altijd pijn

1731 woorden • leestijd is 9 minuten •  Opslaan

Je ziet niets aan ze, maar de vijf jonge mensen op de volgende pagina's hebben elke dag pijn. Hoe blijf je dan meedoen in het leven? 'Soms ga ik tóch dansen met vriendinnen, terwijl dat meer pijn oplevert.'

'Mijn lichaam zit niet te wachten op alcohol, hoge hakken en laat opblijven'

Lotte (27) is ondernemer. Door een vorm van reuma heeft ze altijd last van haar gewrichten.



'Elke dag voel ik een zeurende pijn in mijn knie, polsen of ellebogen. Er is altijd een plek die zeer doet en mijn gewrichten zijn vaak stijf. 's Nachts knarsetand ik zo hard dat mijn kaken er zeer van doen. Mijn lichaam verwerkt op deze manier waarschijnlijk de stress die ontstaat door de continue pijnprikkels.

Als peuter had ik kinderreuma, maar daar groeide ik overheen. Jarenlang had ik geen klachten, ik volleybalde op topniveau – tot ik opeens last kreeg van mijn knie. De reuma was teruggekomen, ik moest veel rust nemen en mijn droom om mee te doen aan de Olympische Spelen ging in rook op. Uiteindelijk moest ik zelfs helemaal afscheid nemen van het volleybal. Zonder mijn sport voelde ik me intens verloren. Ik kroop in mijn schulp, boos en verdrietig. Dat niemand kon zeggen of de pijn ooit zou weggaan, vond ik mentaal heel zwaar.

Door medicatie, fysiotherapie en yoga zijn de ontstekingen rustiger geworden, maar de pijn accepteren blijft een beproeving. Ik probeer hem te omarmen in plaats van ertegen te vechten en te focussen op wat ik nog wél kan, zoals mijn onderneming opstarten. Dat maakt me krachtiger en positiever.

Yoga leert me om lief te zijn voor mezelf, maar soms kies ik ervoor om over mijn grenzen te gaan. Dan ga ik toch dansen met vriendinnen, hoewel dat meer pijn oplevert. Ik weet dat mijn lichaam niet zit te wachten op alcohol, hoge hakken en laat opblijven, maar ik wil niet alle leuke dingen overslaan.

Niemand weet hoe de reuma zich zal ontwikkelen. Soms ben ik angstig over de toekomst: wat als ik arbeidsongeschikt word? Afhankelijk word van anderen? Die gedachten krijgen aandacht – ik praat erover en huil even flink – en dan schuif ik ze vriendelijk terzijde. Daarna kan ik weer door met plannen maken.'

'Soms houd ik mezelf voor de gek door meer morfine te gebruiken'



Paul (21) werkt als zzp'er in het onderwijs. Door permanent beschadigde zenuwen heeft hij altijd pijn in zijn onderrug en benen.

'Op mijn zestiende bleek ik drie hernia's in mijn rug te hebben. Omdat het om een complex gebied ging, was een operatie te risicovol. Mijn middelbareschooldiploma heb ik nog gehaald, maar met de lerarenopleiding moest ik stoppen vanwege de heftige pijn in mijn rug en benen. Zitten, staan, lopen, liggen: niets ging. De huisarts verhoogde steeds mijn medicijngebruik, tot zelfs morfine niet meer hielp.

Er kwam alsnog een operatie. Daarna was de zenuwpijn in mijn benen nog tien keer erger – stekend en brandend, alsof mijn fundering instortte – en heb ik een jaar op bed gelegen. Een helse periode. Met een rolstoel

kon ik nog net van mijn bed naar de wc, maar zelfs dat lukte niet altijd. Soms viel ik flauw van de pijn. Of ik schreeuwde het uit, sloeg mijn knokkels tegen de muur kapot. Ik was volledig afhankelijk van de zorg van mijn vriendin en moeder.

Psychisch breekt pijn je bij de wortels af. Ik ben een sterk persoon, maar ik voelde me zwaar depressief en had nergens plezier in. Goede muziek, lekker eten: het deed me helemaal niets. Vrienden begrepen het niet. "Je hebt toch geen dodelijke ziekte," zeiden ze. Ik heb geprobeerd het uit te leggen, maar op een gegeven moment kwam er niemand meer langs.

Mijn laatste strohalm was een neurostimulator. Sinds een jaar heb ik een kastje in mijn bil dat elektrische pulsen in mijn ruggenmerg afgeeft en daarmee de pijnsignalen blokkeert. Dat veranderde mijn leven. Na een revalidatietraject werk ik weer en wil ik gaan studeren. Ik voel me sterk, hoewel ik nog dagelijks bonkende pijn in mijn onderrug en zenuwpijn in mijn benen heb. De pijn vraagt continue reflectie en aanpassing van mijn planning. Soms houd ik mezelf voor de gek door weer wat meer morfine te gebruiken om geen verplichtingen te hoeven missen. Op andere momenten doe ik alsof de pijn er niet is, ga ik door totdat ik in elkaar stort. Dat is niet de manier, maar de weekschema's komen dan even mijn neus uit.'

'Het maakt niet uit wat ik doe, de pijn is er altijd'



Nancy (27) werkt als content en social media marketeer en heeft al zes jaar onverklaarbare pijn aan haar ogen.

'Ik ben dagelijks bezig met de vraag: wat zit er in godsnaam in me? Niks weten, dat is nog het ergste. Ik blijf zoeken, tot ik het een naam kan geven. Misschien kan ik er dan beter mee omgaan. Het begon tijdens een verkoudheid. Ik kreeg een heftige, drukkende pijn in mijn ogen die nooit meer is weggegaan. Alsof iemand 24/7 aan een stuk door keihard op mijn ogen drukt. Het maakt niet uit wat ik doe, het is er altijd. Er zijn allerlei onderzoeken geweest, maar geen arts kan iets vinden. "Hier houdt het op," zei een specialist laatst weer doodleuk, terwijl ik huilend tegenover haar zat. Ze geven het allemaal op. Op online forums post ik mijn verhaal in de hoop dat iemand ooit de

gouden tip heeft.

De paniek die ik de eerste jaren voelde, is grotendeels verdwenen. Wel maakt de pijn me ontzettend moe. Het komt vaak voor dat ik na het eten al ga slapen, en in het weekend kan ik hele dagen op bed liggen. Maar dat probeer ik zoveel mogelijk te vermijden, want ik wil niet dat het mijn leven overneemt. Ik ben ook gewoon fulltime blijven werken, al is de pijn soms nog zo erg.

Het irriteert me dat ik futlozer ben en weinig energie heb. Ik spreek minder af met vrienden dan ik zou willen. Ik fotografeer graag, maar houd het niet lang vol, omdat alles wazig wordt. Na zes jaar weet ik niet meer hoe het is om geen oogpijn te hebben – ik wil niet dat het normaal wordt, maar dat is het nu jammer genoeg wel.

Ik probeer me niet te veel te laten beïnvloeden door mijn aandoening. Mijn man en ik denken

weleens na over kinderen krijgen. Daarmee zal ik niet wachten tot ik ben genezen, maar ik blijf wel zoeken naar een verklaring en hopelijk een remedie tegen mijn pijn.'

'Voor mijn gevoel deed ik niet meer mee in het leven'



Jules (26) heeft sinds vier jaar chronische pijn in zijn armen en schouders. Er is geen diagnose gesteld.

'Iedereen om me heen is aan het afstuderen of heeft net een baan. Ik zit thuis. Een heel ander leven dan ik gewend was: ik studeerde multimediadesign, moest veel ontwerpen, tekenen en schrijven en deed aan basketbal, fitness en salsadansen. Maar toen kreeg ik RSI in beide armen, waarschijnlijk door het vele computerwerk. Na een half jaar rust werd het alleen maar erger. Ik kreeg er een heftige, stekende pijn in mijn schouders bij, waardoor ik niet eens meer de afwas kon doen, laat staan aan mijn studie werken.

Mijn opleiding en sport moest ik opgeven. Heel frustrerend, want ik haalde mijn eigenwaarde uit prestaties, en die leverde ik nu niet meer. Ik voelde me minder waard, begon te piekeren, vergeleek mezelf met anderen en belandde in een negatieve spiraal van gedachten over wat ik allemaal niet kon. Voor mijn gevoel deed ik niet meer mee in het leven, en zo wilde ik niet gezien worden. Dan wilde ik er liever helemaal niet meer zijn, en herinnerd worden als een persoon die ooit wél dingen kon.

Toen het niet meer ging – ik fietste regelmatig naar het treinspoor – heb ik mijn broer om hulp gevraagd. Dat is een omslagpunt geweest; mede daardoor volg ik nu een traject bij een ggz-instelling. Daar praat ik in een groep over mijn pijn en de manier waarop ik de dagen het best kan doorbrengen. Het helpt mij om te weten dat anderen in een soortgelijke situatie zitten. Mijn kijk op de wereld is veranderd. Was ik voorheen vrij prestatiegericht, in de afgelopen jaren heb ik ontdekt dat het niet uitmaakt of ik studeer, werk, sport of er op een bepaalde manier uitzie. Dat ik dingen niet kan, maakt mij niet tot een minder mens. Ik zie nu in dat ik er mag zijn zoals ik ben en kan daardoor meer ontspannen leven.'

'Mensen denken soms dat ik gemakzuchtig of lui ben'

Anne Ruth (23) studeert communicatie- en informatiewetenschappen. Zes jaar geleden kreeg ze fibromyalgie, oftewel weke-delenreuma: voortdurende pijn in spieren en bindweefsel.

'Mijn huisgenoten verbazen zich erover dat ik veel sport en uitga. "Je hebt toch zo'n pijn?" vragen ze dan. En: "Huh, kun je wel hockeyen?" Maar als ik leuke dingen doe, denk ik minder aan de pijn. Mijn ziekte is zo onvoorspelbaar dat ik er nauwelijks invloed op kan uitoefenen. Wel of niet naar een feestje, wel of niet over het hockeyveld rennen – voor de hoeveelheid pijn maakt het weinig verschil.



Ik had al jaren pijn in mijn rug. Mijn fysio was altijd boos op me omdat hij dacht dat ik mijn oefeningen niet deed. Dankzij een specialist heb ik er vorig jaar ontdekt dat ik fibromyalgie heb. Dat verklaart dat ik elke dag ergens anders pijn heb: in mijn schouders, nek of ruggengraat. Het voelt alsof ik vastroest, alles is superstijf. De pijn is onvoorspelbaar en verschilt van stekend tot tintelend. Soms voel ik opeens mijn voet niet meer.

Tillen kan ik niet, dan krijg ik pijn of kramp in mijn handen. Soms denken mensen dat ik gemakzuchtig of lui ben, bijvoorbeeld bij hockey, als ik het ballenkrat laat staan. Met mijn huisgenoten zijn er conflicten geweest als ik vanwege de pijn de afwas niet deed. Dan moet ik uitleggen dat ik 90 procent van de zeurende pijn probeer te negeren, maar dat dat bij de overige 10 procent niet

lukt. Dat zijn krampen en pijnlijke steken, vaak in mijn rug, die mijn bewegingsmogelijkheden volledig belemmeren. Het komt ook voor dat ik uitval in mijn arm heb.

Ik sta midden in het studentenleven, hou van borrelen en op stap gaan, maar het kost veel energie om altijd pijn te hebben. Als ik erge last heb, is platliggen de enige remedie. Ik slaap soms wel elf uur per nacht, en als het moet ook nog 's middags. Daardoor mis ik weleens colleges en heb ik vertraging met mijn studie opgelopen. Toch leid ik verder een normaal leven. Het gekke is: de pijn went.'

Het begint met bijvoorbeeld een whiplash of een hernia die niet geheel hersteld is. Wat eerst acute pijn was, verandert in een pijn die niet meer weggaat. Wanneer die langer dan drie maanden aanhoudt, spreken we van chronische pijn. De klachten kunnen sterk variëren, van reuma tot zenuwpijn, en de oorzaak is niet altijd duidelijk. Veel chronische pijnpatiënten leggen een lange weg af langs artsen en specialisten, die medicatie en behandelvormen als fysiotherapie voorschrijven. Helaas is dat vaak niet afdoende.

Als GZ-psycholoog bij revalidatiecentrum Heliomare ziet Ilse de Jong hoe beperkend chronische pijn kan zijn. 'Voor jonge mensen geldt dat nog eens extra. Zij staan midden in het leven, zijn heel actief en niet gewend last te hebben van hun lichaam. Als ze door pijnklachten hun studie of werk moeten afbreken, is dat heel heftig. En als er aan de buitenkant niets te zien is, moeten ze zich ook nog wapenen tegen onbegrip van de buitenwereld.'

Bij acute pijn geeft het brein een alarmsignaal af. Dat heeft een waarschuwingfunctie, zoals: trek je hand terug van de hete pan. Chronische pijn kan ontstaan door weefsel- of zenuwbeschadiging, bijvoorbeeld als gevolg van een ongeluk, ziekte of chirurgische ingreep. Het zenuwstelsel gaat daardoor zelfstandig prikkels genereren die als pijn worden verwerkt. De pijn wordt in stand gehouden en kan zelfs verergeren, terwijl er niet altijd een aanwijsbare lichamelijke oorzaak is. De Jong: 'Het brein van mensen die

langere tijd pijn hebben, is ontregeld geraakt. Hun systeem staat op scherp en geeft eerder en hevigere signalen af.'

Het zijn vaak de gedachten en emoties rondom pijn waar mensen vervolgens de meeste last van hebben in hun dagelijks leven, aldus De Jong. Zo kunnen ze boos worden omdat ze zich belemmerd voelen, en hun grenzen overgaan door alles toch te blijven doen. Anderen worden somber en komen amper de deur nog uit. En er zijn mensen die angstig worden door de pijn, die activiteiten uit de weg gaan omdat ze bang zijn voor schade aan hun lichaam. Allemaal 'niet-helpende reactiepatronen', zoals De Jong ze noemt.

Als mensen activiteiten gaan vermijden – werken, leren, sporten, sociale afspraken – belanden ze in een vicieuze cirkel waarin de focus volledig op de pijn komt te liggen.

'Tijdens onze behandeling, vaak op basis van cognitieve gedragstherapie, leggen we uit hoe pijn precies werkt,' vertelt De Jong. 'We nemen niet-helpende gedachten onder de loep, zoals: als ik ga sporten, krijg ik meer pijn. We leren mensen anders te gaan denken: ik breng mezelf geen schade toe, ik mag sporten binnen mijn fysieke grenzen. Het lichaam is immers gemaakt om te bewegen. Bovendien geef je zo feedback aan het brein: dat het niet nodig is om bij beweging alarmsignalen af te geven.'

Een vergelijkbare aanpak ontwikkelde het onderzoeksteam van universitair hoofddocent Mariëlle Goossens aan de Universiteit Maastricht: de 'exposure in vivo'-methode. Tijdens deze behandeling worden mensen met chronische pijn blootgesteld aan activiteiten waar ze bang voor zijn. Goossens: 'Ook als er geen schade aan het lichaam is, zie je dat mensen stoppen met bewegingen die ze als bedreigend ervaren. Door die activiteiten herhaaldelijk juist wél uit te voeren, toetsen ze of hun negatieve verwachtingen daadwerkelijk uitkomen. Constaten ze vervolgens dat er niets misgaat in hun lichaam, dan neemt de angst voor de pijn af.'

De pijn zelf wordt wellicht niet minder, maar mensen geven er een andere betekenis aan. Niet: 'Er gaat iets helemaal fout', maar: 'Het alarm in mijn brein is te strak afgesteld.'

Door het loslaten van die negatieve gedachten raakt de pijn meer op achtergrond en kan de negatieve spiraal worden doorbroken. De pijnpatiënt kan weer activiteiten oppakken, zoals een studie of werk. Maar ook kleine dingen weer kunnen doen, een strandwandeling maken of een feestje vieren, helpt al om het plezier in het leven terug te krijgen. //

PIJN // 21 FEBRUARI 2019

auteur

Hedy Jak

» [profiel van Hedy Jak](#)

