

# Achter de spiegel

Sofie Vandamme, Arko Oderwald

Henriëtte van der Horst riep in haar artikel vorige maand over *Het pijncontinuüm* van Harold Brodkey artsen op om patiënten nadrukkelijker uit te nodigen om over hun pijn te vertellen (H&W 2004;47;527-30). Maar schuilt er wel in iedere patiënt een Brodkey? Hoe goed is pijn onder woorden te brengen? In dit essay willen we nader ingaan op deze vraag, aan de hand van een lezing van autobiografische teksten.

## De pijn van Descartes

Het medische pijnmodel heet rechtstreeks van Descartes afkomstig te zijn. Het gaat uit van een directe samenhang tussen weefselbeschadiging en pijn. Pijn is volgens Descartes een ervaring waarin de relatie tussen lichaam en geest pregnant duidelijk wordt. De Cartesiaanse opvatting over pijn wordt vaak voorgesteld aan de hand van de tekening van een jongetje die met zijn voet in een vlam zit.



De pijnsensatie gaat via een holle buis – wij zouden vandaag spreken van een zenuwbaan – die door zijn rug naar de hersenen loopt. De mate waarin pijn gevoeld wordt, heeft dan te maken met de mate waarin de pijn geleid wordt naar de pijnappelklier in de hersenen, die als een zetel van de ziel werd beschouwd. Hoe breder die zenuwbanen, hoe makkelijker ze de externe prikkels doorlaten en hoe meer pijn er ervaren wordt.

In die cartesiaanse visie zijn al elementen aanwezig die nu nog het denken over pijn bepalen: pijn kan weggenomen worden door de externe prikkel weg te nemen – in de cartesiaanse voorstelling

### Auteursgegevens

Afdeling Metamedica, VUMC, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam.  
S. Vandamme, dr. A.K. Oderwald.

Correspondentie: s.vandamme@vumc.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit is een ingekorte versie van een bijdrage aan het boek: Oderwald AK, Neuvel K, Hertogh C, redactie. *Pijn. Over literatuur en lijden*. Utrecht: De Tijdstroom, 2004.

In de serie *Literatuur en ziekte* publiceren we dit jaar drie artikelen over pijn. Het eerste artikel van Henriëtte van der Horst in ons vorige nummer ging over het (on)vermogen pijn te beschrijven. Sofie Vandamme en Arko Oderwald gaan in dit novembernummer in op het beschrijven van pijn bij kanker. Zijn beschrijvingen van pijn alleen mogelijk als de pijn weer over is? En ten slotte rafelt Han van Wietmarschen in ons decembernummer empathie en compassie uiteen. Wat heeft een dokter nodig om pijn te begrijpen?

door de voet uit het vuur weg te halen. Maar pijn kan ook gemanipuleerd worden door de perceptie in de hersenen te veranderen of door permanent de pijngeleidende zenuwbaan te onderbreken. Dat eerste gebeurt nu meestal door pijnstillers toe te dienen en het tweede door operatief ingrijpen.

Het verband tussen weefselbeschadiging en pijn is nog steeds aanwezig in de meest courante wetenschappelijke omschrijving van pijn, zoals bijvoorbeeld verwoord door Vastag: 'pijn is een onaangename sensorische en emotionele ervaring die verbonden is met werkelijke of potentiële hersenbeschadiging of in termen van zulke beschadiging wordt beschreven'.<sup>1</sup> Dank zij de medische techniek is pijn ook zichtbaar geworden. Dat betreft niet alleen fysieke pijn maar dat gaat ook op, aldus Vastag, voor emotionele pijn. Fysieke en emotionele pijn zouden dezelfde hersenactiviteit teweegbrengen. Pijn veroorzaakt door een verzwikte enkel en pijn veroorzaakt door liefdesverdriet leggen volgens deze onderzoekers een vergelijkbaar traject af in de hersenen. Het kan verklaren waarom emotionele moeilijkheden nogal eens als pijnklachten worden uitgedrukt. Het geeft eveneens aan waarom depressiviteit en pijnklachten vaak samengaan: chronische pijn veroorzaakt depressie en depressie verlaagt de pijndrempel.

Een dergelijke medische verklaring voor het verband tussen emotionele en fysieke pijn beperkt zich tot het lokaliseren van pijn in de hersenen. Dit verband geeft geen verklaring voor bijvoorbeeld pijn zonder beschadiging. Het houdt geen rekening met de subjectieve elementen die mede in het spel zijn in geval van pijn. Deze benadering van pijn is waardevol, maar onvolledig. Ze wordt door patiënten wel eens als reductionistisch omschreven omdat de persoonlijke ervaring van pijn hierbij niet in rekening wordt gebracht. Vandaar dat mensen als Arthur Frank, een gerenomeerd medisch socioloog die zelf kanker heeft gehad, in zijn autobiografie schrijft dat je om echt te weten wat pijn betekent dit begrip moet aanvullen met de eigen ervaringen van een zieke.<sup>2</sup> De meest gangbare manier waarop toegang kan worden gekregen tot die subjectieve ervaring van pijn is door na te gaan wat iemand over de eigen pijn zegt en schrijft. Onderzoek naar het spreken

over pijn komt echter vaak tot de slotsom dat pijn moeilijk communiceerbaar is en dat het 'pijnvocabularium' zijn eigen wetmatigheden heeft, afhankelijk van iemands kennis van pijn, van zijn culturele achtergrond en van de sociale conventies.

### Het perspectief van de pijnlijder

Het perspectief van de pijnlijder is een niet makkelijk te ontfaan kluwen. Allereerst is er natuurlijk de concrete fysieke pijn van de ziekte, maar daarnaast ook de anticipatie daarop. Bij kankerpatiënten komt daar ook nog de pijn bij die door de behandeling ontstaat. Voor kankerpatiënten geldt bovendien dat de ziekte meestal levensbedreigend is, en dat brengt meestal ook een emotionele pijn met zich mee, die weer van invloed is op de verwoording en beleving van de fysieke pijn. Deze ervaring beschrijven door een indeling is vanwege het gelijktijdig en wisselende voorkomen van de verschillende reacties problematisch.

#### Fysieke pijn en de anticipatie daarvan

Kankerpijnen zijn geen eenduidig te omschrijven vormen van pijn, maar variëren gedurende het ziekteproces. Het is bekend dat kanker in het beginstadium op zichzelf niet pijnlijk hoeft te zijn. Precies die pijnloosheid van kanker maakt van de ziekte een sluipmoordenaar die geruisloos dood en vernieling zaait. Pas wanneer de schade die de tumor aan het gezonde weefsel aanbrengt aanzienlijk wordt, gaat de pijn zich manifesteren. Soms, als kanker reeds is vastgesteld, wordt op de pijn geanticipeerd: De kanker doet geen pijn, nog niet. Maar het is er.<sup>3</sup>

De kankergezwellen op zichzelf doen, zoals bekend, geen pijn. Wat pijn doet zijn de gezonde organen die door de kankergezwellen samengedrukt worden.<sup>4</sup>

En als dat gebeurt, dan is de pijn niet zelden een ernstige verstoring van de normale levensfuncties:

Begin september was mijn toestand verergerd. De rugpijn was zo hevig dat ik genoodzaakt was midden in de nacht overeind te komen om de druk, veroorzaakt door het op mijn rug liggen, te verlichten.<sup>2</sup>

Sterven aan kanker onder afgrijselijke en niet te controleren pijnen is een schrikbeeld voor de meeste kankerpatiënten. De pijn die mensen ervaren aan het begin van hun ziekte is dan ook altijd getekend door de angst voor de pijn die nog komen kan. Die angst lijkt na verloop van tijd af te nemen.

In het begin van mijn ziekte zei ik bij elke nieuwe buil en bij iedere nieuwe pijn die opdook: als het maar niet weer een teken van kanker is. Nu kan ik moeiteloos een half dozijn plaatsen in mijn lichaam opsommen waar men kan zien en voelen, hoe bijvoorbeeld een bot uiteen gedrukt wordt en oplost. In dergelijke gevallen hoef ik niet meer te vrezen dat het kanker zou kunnen zijn, ik weet dat het kanker is.<sup>4</sup>

Ook de remedie tegen kanker is angstwekkend omdat kankerbehandelingen zeer pijnlijke gevolgen kunnen hebben. Die gevolgen zijn onder andere een gevoel van verbranding, zweren, blaren, pijnlijk plassen, pijn in de slokdarm, pijn in de nieren, pijnlijk tandvlees, gewrichtspijn en zenuwpijn. Hoe beter de behandeling van kanker, hoe groter deze pijnproblemen zijn. De bijwerkingen blijven pijnlijk en de gevolgen van de behandeling strekken zich over langere termijn uit. Kanker overleven impliceert vaak een levenslange verbanning in het rijk van de pijn omdat mensen verder moeten met een 'geschonden lichaam'. Deze pijn roept tijdens de behandeling twijfel op: wat is het ergst, de kwaal of de remedie?

Voor het eerst krijg ik spijt van de operatie, de intense bestraling erna. Het gezwel zit al maanden onder mijn tong; buiten de angst had ik er geen last van. Na de behandeling functioneert mijn tong niet meer. Ik heb pijn, slis bij het 'praten', eten is een kwellende bezigheid, ik slaap nauwelijks, slik allerlei 'pijnstillende' troep, maar lever zienderogen kwaliteit van leven in.<sup>3</sup>

Maar in en onder die twijfel schuilt ook hoop. Pijn ten gevolge van de behandeling is niet alleen negatief. Het positieve van pijn is dat die ook ervaren wordt als een soort voorafbetaling op een langer leven. Pijn tengevolge van de behandeling kan omschreven

worden als giftig mengsel van hoop op genezing, en angst voor de bijwerkingen en de gevolgen van de behandeling.

De symptomen braken me af en toe op – het getoeter en al het gehoest en gespetter, de eeuwige pijn onder in mijn keel, mijn onvermogen om veelmeer te eten dan een plakje vast voedsel om mijn melkdiet aan te vullen – maar ik leek veel minder last te hebben van een algehele existentiële angst dan in de tijd dat het vooruitzicht op een langetermijnbestaan nog rooskleuriger was.<sup>5</sup>

#### Emotionele pijn

Fysieke pijn bij kanker staat zelden op zichzelf. Pijn wordt nooit helemaal 'zuiver' ervaren omdat deze altijd vermengd is met de angst voor de talrijke onvoorspelbare pijnen die volgen op de behandeling. Fysieke pijnen gecombineerd met angst zijn als het ware stralingspijnen die uitdijen

naar alle kanten van het lichaam. Die mengeling van pijn en angst voor de pijn besmet ook de geest. Na verloop van tijd is niet meer duidelijk wat, waar en hoe die pijn zich precies lokaliseert. Allelei pijnen die nog nauwelijks van elkaar te onderscheiden zijn steken de kop op.

De jongste tijd voel ik trouwens allerlei. Een beetje buikpijn, een steek in mijn zij, een zeurende hoofdpijn. Dat zal vast wel normaal zijn. Ik dacht dat ik er tegen kon, en toch ben ik nu even vleesgeworden vrees.<sup>6</sup>



Giacometti, *Derrière le miroir*

De zenuwpijn, die zich deze weken links, in plaats van rechts openbaart, probeer ik te negeren.<sup>3</sup>

De pijn groeit na verloop van tijd uit tot een spiraal van een alles met zich meeslepende pijn. De voorstelling van deze ervaring van pijn toont meer gelijkenis met de gekraste portretten van Giacometti dan met de afgelijnde voorstelling van Descartes. Die ene baan die Descartes tekende tussen de oorzaak van de pijn en het gevolg van de pijnsensatie is een kriskras van verstrengelde lijnen geworden die niet langer naar een duidelijk punt in het hoofd gaan.

### Zijn in pijn

Uit de autobiografische verslagen blijkt dat de schrijvers in die situatie hun eigen pijn niet meer meester zijn. Ze lijken overgeleverd aan een niet aflatende stroom van pijn, pijnen en pijntjes. Een gevoel van frustratie en wanhoop maakt zich van hen meester, een gevoel dat na verloop van tijd omslaat in tamme gelatenheid. Die houding is echter niet het gevolg van een nauwgezette inspanning om met de situatie te leren omgaan. Evenmin is er sprake van aanvaarding. De gelatenheid is eerder het onafwendbare gevolg van de voortdurende pijn. De schrijvers zijn murw geslagen door de pijn en erdoor verteerd. Ze zijn in pijn.

Ik bracht de nachten door in een soort van voorgeborchte tussen waken en soezen, waarbij ik me altijd binnen in de pijn bevond. (...) Omdat ik pijn had, me hulpeloos voelde en verder helemaal niets kon, was ik innerlijk wanhopig, maar dat wilde ik niet tot me laten doordringen.<sup>7</sup>

Als ik 's nachts niet kan slapen en als ik onder het zweet steunend en brullend in mijn bed lig te wentelen, als ik zinloos huilend in mijn woning rondstamp en tegen de wanden schreeuw, dan is die vulkaan in mij aan het werk.<sup>4</sup>

Al gauw ben je niet meer dan een golfbeweging, een onbeslist zijn van de vreemdheid tussen toestanden die zich moeilijk laten kennen, tussen pijnen, tussen verschillende soorten onmacht, tussen flauwttes.<sup>8</sup>

### Vervreemding

Deze toestand van in-pijn-zijn heeft een vervreemdend effect. De pijn grijpt niet alleen in op het dagelijkse zijn, maar het vervreemdt ook van wie je bent. Pijn vervreemdt een mens van het heden, het verleden en van de toekomst. Het lijkt alsof de pijn invreet in wie jij als persoon bent. Pijnbestrijding kan op dit punt lang niet altijd soelaas bieden omdat het gevoel van vervreemding ook versterkt kan worden door de beneveling van de sedatie.

Zelfs de morfine die de pijn moet verzachten veroorzaakt een ander soort lijden, in de vorm van afstomping en verdwazing.<sup>8</sup>

Aan het eind van de rit lijkt elke weerstand te ontvaarden in een amorfe en ongewilde onverschilligheid. Het 'ik' is niet alleen aangevreten door de pijn maar lost als het ware ook op in pijn. Er is alleen nog maar pijn.

Op het laatst ben/is ik niet meer dan een dun draadje dat loopt van de ene pijn naar de andere en van vreemdheid naar vreemdheid.<sup>8</sup>

Geen seconde rust krijg ik. Ik heb nooit geweten dat pijn een leven zo kan bepalen. (...) Ik heb nooit kunnen bevroeden dat pijn een leven zo kan overheersen. (...) Het lijkt een lied zonder end.<sup>3</sup>

Die vervreemding kan misschien verklaren waarom mensen die pijn lijden schrijven dat ze geïsoleerd zijn en zich eenzaam voelen. Pijn sluit immers volgens deze beschrijvingen af van de anderen, maar ook van jezelf. Je wordt een *alien* in het eigen bestaan.

Maar wanneer ik de pijn helemaal in mijn lichaam inneem en haar te veel tot mijn eigendom maak, brengt dat het gevaar mee dat ik in dat lichaam geïsoleerd geraak. Isolement is het begin van incoherentie.<sup>2</sup> Ik kan ook niet precies zeggen wat er aan de hand was, behalve dat ik me verschrikkelijk beroerd voelde en dat niets enige verlichting bood. (...) Ik kan me helemaal niets meer herinneren, behalve hoe vreselijk ik het vond dat ik opgesloten zat in mijn lichaam. Ik heb me mijn hele leven niet zo beroerd gevoeld.<sup>7</sup>

Dat gevoel van afgesloten zijn en van eenzaamheid doet zich het sterkste gelden wanneer iemand 's nachts vanuit de ziekenhuisgang door het raam naar de donkere, duistere wereld buiten hem kijkt.

De onmogelijkheid in te slapen voor de eerste uurtjes van de ochtend. Dan beschouw ik, vanaf het raam in de gang, de lichten die door de armen van de bomen schijnen, bewust van mijn complete eenzaamheid.<sup>9</sup>

### Pijn en woorden

Hoe wordt deze gecompliceerde en eenzame ervaring in woorden uitgedrukt? Hoe wordt de wanhoop verwoord? 'Er is een tijd in de nacht tussen middernacht en het ochtendgloren wanneer mensen wanhopig zijn', zo schrijft Anatole Broyard in *Intoxicated by my illness*.<sup>10</sup> Een dergelijke ervaring van pijn staat nooit op de omslag van het pijnverhaal. Die ervaring is veeleer te lezen tussen de regels van het verhaal. Pijn bij mensen met kanker laat zich niet gemakkelijk vatten in woorden. Schrijven over pijn lijkt zich te beperken tot het eindeloos noemen van de pijn. Arthur Frank reflecteert daarover:

Of de pijn nu wel of niet het moeilijkste gedeelte van kanker is om mee te maken, de pijn valt waarschijnlijk het moeilijkst te beschrijven. We hebben vele woorden om de verschillende soorten pijn te beschrijven: schrijnend, kloppend, doordringend, brandend, zelfs dof. Maar deze woorden beschrijven niet het ervaren van pijn. We missen de termen om uitdrukking te geven aan wat het betekent 'in' zo een pijn te leven. Niet in staat uiting te geven aan pijn, gaan we geloven dat er niets te zeggen valt. Tot zwijgen gebracht raken we geïsoleerd in onze pijn en dit isolement verhevigt de pijn.<sup>2</sup>

Hoe denken theoretici over dit onvermogen? De gangbare verklaring, onder andere van Scarry,<sup>11</sup> voor dergelijke 'sobere' pijnbeschrijvingen, is dat pijn niet of moeilijk communiceerbaar is. Het ontwikkelen van een begrippenkader voor fysieke pijn is een

oplossing die in theoretische vertogen naar voren wordt geschoven om de communicatie tussen arts en patiënt te bevorderen. Wanneer de arts en de patiënt een gemeenschappelijke 'taal' hebben om pijn te omschrijven, zo is de gedachte, kan de pijnbehandeling beter op maat van de patiënt afgestemd worden. Wanneer de arts veronderstelt dat pijn niet direct communiceerbaar is, zo gaat de redering verder, dan moet hij noodgedwongen zich baseren op objectieve en algemene standaarden om de pijn te verzachten in plaats van op de maatstaf van de beleving van de individuele patiënt.

De isolerende en bevreemdende aard van de persoonlijke ervaring van pijn zal daarbij zeker een rol spelen. Die ervaring tekent niet alleen de verhouding tussen de pijnlijder en diegene die hem wil begrijpen. De pijnlijder begrijpt zichzelf ook niet. Zijn fysieke pijn is onlosmakelijk verbonden met levenspijn omdat die hem treft in het diepste van het eigen zijn, in datgene wat we ook wel ziel noemen. Daarom is langdurige fysieke pijn ook altijd levenspijn. Dergelijke pijn is een levensverscheurende ervaring.

Die gecompliceerde verhouding tussen de pijnlijder en zijn pijn is al vaker onderzocht. Volgens Marilyn Chandler Mc Entyre in een editorial van een nummer van *Literature and Medicine* over pijn, komt die moeilijke verhouding vooral tot uitdrukking in de manier waarop de pijnervaring wordt omschreven:

Many accounts of pain attest to its dialogic character as an experience that splits a person into one who suffers and one who observes the suffering, negotiates with it, devises strategies for coping with it, and seeks ways to communicate and heal it.<sup>12</sup>

Onze lezing van kanker verhalen laat echter zien dat het probleem van de pijnlijder gecompliceerder is. De splitsing in een persoon die pijn heeft en een persoon die dit observeert is een eerste stadium. In dit stadium wordt de lichamelijke kant van pijn sterk benadrukt. Pijn is, zo drukken sommigen zich uit, een symptoom van ziekte dat bij voorkeur met een pillenbatterij onderdrukt wordt:

Het fijne was dat hij geloofde in agressieve pijnstilling, zonder al die halfzachte flauwekul van wees-stoer-en-zing-het-zo-lang-mogelijk-uit-en-probeer-dan-maar-diep-adem-te-halen. Tegen pijn moet je gewoon pillen slikken: bergen pillen.<sup>5</sup>

Een dergelijke omschrijving sluit elke persoonlijke betrokkenheid bij de pijnervaring uit. Er is het lichaam dat pijn heeft en dat losgekoppeld is van welke gemoedstoestand dan ook. Die negatieve verhouding tussen object en subject van pijn wordt heel mooi geïllustreerd in *Mijn seizoen in de hel* van Marilyn French. Op bepaald moment schrijft ze in het relaas van haar ziekte dat haar lichaam de herinnering aan de pijn bewaart, dat die onuitwisbaar zou zijn. Een heel stuk verder in haar verhaal schrijft ze echter over pijn: 'Het rare van pijn is echter dat je je er later vrijwel niets meer van herinnert'. Die tegengestelde opmerking dat je lichaam de pijn herinnert maar jijzelf niet, is een voorbeeld van dit dualisme. Deze visie op pijn sluit aan bij de medische manier

waarop over pijn wordt gesproken en waarin pijn een object is, zowel voor de arts als de pijnlijder. Dit laat reeds zien dat de persoonlijke beleving van pijn niet per definitie een alternatief voor of een aanvulling op een reductionistische visie van de geneeskunde is.

In het verlengde hiervan kan pijn door de pijnlijder worden voorgesteld als iets dat mentaal manipuleerbaar is. De pijnlijder en de pijn zijn dan twee zelfstandige instanties die marchanderen met het zieke lichaam om aldus de pijn te beheersen. Het object pijn wordt niet alleen overgelaten aan de dokter om te bestrijden, maar de pijnlijder voegt zich bij de dokter in de bestrijding.

Pijn maakte me duidelijk welk een vermogen het lichaam bezit om vorm te geven aan het denken. Maar mijn denken gaf vorm aan de pijn, zelfs toen het gevormd werd door de pijn – de cirkel blijft ongebroken.<sup>2</sup>

Frank schrijft over een cirkel die ongebroken blijft. En dat maakt dat hij zijn 'strategie' niet kan volhouden. Zo schrijft hij dat naarmate de tumoren bezit namen van zijn lichaam de pijn bezit nam van zijn geest. Die overname van de geest onder het lijden van de pijn, speelt ook in andere verhalen. Zo schrijft Temminck bijvoorbeeld, dat de pijn het denken overheerst. Andere mensen vermelden exact hetzelfde. Juist deze dimensie van het pijnlijden ziet Mc Entyre over het hoofd. Zowel in de voorstelling van pijn als een lichamelijke kwestie die puur medisch moet opgelost worden als in de delicate mentale evenwichtsoefening om pijn een plaats te geven, worden pijn en de pijnlijdende persoon als twee onafhankelijke gegevens gezien. Wanneer we in die kanker verhalen nagaan wat er wordt gezegd over het schrijven over pijn, dan blijkt dat pijn en de pijnlijdende persoon in en door het schrijven met elkaar worden geconfronteerd. Maar dat heeft niet het directe helende effect waarover Mc Entyre het heeft, integendeel, het is een ervaring die geen oplossing biedt voor de pijn, die zelfs geen verlichting schenkt. Het is 'slechts' een poging om het lijden, om de levenspijn of de zielenpijn een stem te geven. Het is een poging om het lijden in woorden te leiden, zonder doel en zonder bestemming. Het zijn hooguit klanken van pijn.

Schrijven over mijn kanker was niet dapper; (...) wat ik deed was een weg zoeken om mijn kanker acceptabel te maken, om de man te zijn die deftig met kanker kon omgaan. Ik deed het als een vorm van zeer publieke ontkenningstherapie. Door elke week over kanker te schrijven probeerde ik het probleem van pijn, fysieke beperkingen en mogelijk een voortijdige dood om te buigen tot een probleem van het leveren van een journalistieke topprestatie.<sup>5</sup>

Wanneer je over de incoherentie van pijn schrijft, loop je de kans dat je opnieuw helemaal incoherent wordt. Je taal pakt gemakkelijk verkeerd uit. Ik kon schrijven dat ik de ziekte van aangezicht tot aangezicht leerde kennen wanneer ik 's nachts pijn had. (...) Het is net zo moeilijk te schrijven over de coherentie die ik voelde als over de incoherentie. Maar het hindert niet als mijn woorden niet coherent zijn.<sup>2</sup>

Gerhard Nijhof schrijft dat sommige aantekeningen over zijn ziekte die tijdens het ziekteproces zijn gemaakt incoherent en soms onbegrijpelijk zijn. Die aantekeningen verschijnen dan ook niet in zijn boek, maar wel een bewerking van en een reflectie op die aantekeningen. Zijn boek is een a posteriori getuigenis van zijn lijden.<sup>13</sup> Dit feit ziet Mc Entyre over het hoofd in haar beschrijving van de structuur van de verhalen van pijnlijders. Al deze verhalen zijn achteraf geschreven. De chaos van de pijnervaring op zijn dieptepunt wordt niet direct, maar indirect verteld. De directe aantekeningen die van de chaos getuigen hebben plaats gemaakt voor ofwel een simpel noemen van de chaos, ofwel een reflectie op de ervaring van de chaos, zoals bij Frank en Nijhof.

### Conclusie

Uit de opgetekende ervaringen van mensen die aan pijn lijden ten gevolge van kanker kan dus niet zomaar geconcludeerd worden dat pijn geen woorden kan vinden. In eerste instantie volstaat veelal het medische vocabulaire en volgen de verhalen de reductionistische visie op pijn. In tweede instantie, als de pijn het denken overneemt, zijn er wel woorden, maar die worden de lezer, vanwege hun onsamenhangendheid, onthouden. Deze ervaring bevindt zich achter de spiegel van het lijden. Die onsamenhangendheid van deze directe woorden voor de pijnervaring maakt ook aannemelijk dat ze geen helende werking kunnen hebben. Helen is tenslotte het brengen van samenhang, het hechten en dichten van een zinvolle structuur.<sup>14</sup> Dat wil niet zeggen dat het schrijven over pijnervaringen geen helende werking kan hebben, maar dan altijd achteraf, als de circulaire ervaring van pijn is verdwenen en reflectie weer mogelijk is. Maar het gevolg is wel dat de lezer over een directe ervaring leest, waarin de ervaring achter de spiegel wel is opgenomen, maar niet van een inhoud is voorzien. Dat wil zeggen, dat op het moment dat pijn niet meer reductionistisch benaderd kan worden, de woorden niet ontbreken, maar achteraf weggelaten worden. Hoewel dergelijke verhalen op

grond hiervan zeker een grote waarde hebben, valt daarom toch te betwijfelen of zij ook echt een aanvulling zijn op de reductionistische benadering van pijn.

Het betoog dat er een taal of begrippenkader ontwikkeld moet worden voor de pijnbeleving om de communicatie tussen arts en patiënt te bevorderen steunt sterk op de gedachte dat de pijnlijder zichzelf kan splitsen in een pijnobservator en een pijnlijder. Dat is echter niet altijd het geval in de praktijk. En de vraag is ook of een dergelijke taal in de praktijk echt nodig is. Wie hoort en ziet dat iemand overspoeld wordt door de pijn en zijn samenhangendheid heeft verloren, kan weten wat er aan de hand is en kan indien mogelijk op geleide daarvan handelen. Empathie en compassie hebben niet altijd een taal nodig. Over empathie en compassie gaat dan ook de volgende bijdrage.

### Literatuur

- 1 Vastag B. Scientists Find Connections in the Brain Between Physical and Emotional Pain. *JAMA* 2003;290:2389-90.
- 2 Frank, Arthur. De wijsheid van het lichaam. Reflecties over ziekte. Baarn: Anthos, 1991.
- 3 Temmink J. Kwaadaardig. Baarn: De Kern, 1997.
- 4 Zorn, Fritz. De engel van het sterven. Nijmegen: Gottmer, 1978.
- 5 Diamond JK. Omdat ook lafaards kanker kunnen krijgen. Amsterdam: Prometheus, 1999.
- 6 Joris F. Roodborstje: leven met borstkanker. Antwerpen: Houtekiet, 2001.
- 7 French, Marilyn. Mijn seizoen in de hel. Amsterdam: Meulenhoff, 1998.
- 8 Nancy, Jean-Luc. L'intrus. Paris: Galilée, 2000.
- 9 Palmier, Jean-Michel. Fragments sur la vie mutilée. Paris: Sens & Tonka, 1999.
- 10 Broyard A. Intoxicated by my illness. New York: Potter, 1995.
- 11 Scarry, Elaine. The body in pain. The making and unmaking of the world. New York/Oxford: Oxford University Press, 1985.
- 12 Mc Entyre MC. Editor's Column. *Literature and Medicine* 1999;18: vii-xii.
- 13 Nijhof, Gerhard. Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven. Amsterdam: Aksant; 2001.
- 14 Oderwald AK. Helen en dichten. *Gezondheid. Theorie in praktijk*, 3, 1994; 229-36.