

PIJN

Een expeditie naar onbestemd gebied

Sanne Bloemink

PIJN

Een expeditie naar
onbestemd gebied



UITGEVERIJ PLUIM
AMSTERDAM/ANTWERPEN

Eerste druk, september 2023

© Sanne Bloemink

Omslagontwerp Janine Hendriks
Typografie binnenwerk Perfect Service
Auteursfoto Merlijn Doomernik
Productiebegeleiding Tim Beijer
Drukkerij Wilco, Amersfoort

ISBN 978 94 933 0470 3

NUR 860/736

www.uitgeverijpluim.nl

Voor mijn moeder

*The problem, unstated till now, is how
to live in a damaged body,
in a world where pain is meant to be gagged,
uncured, un-grieved-over. The problem is
to connect, without hysteria, the pain
of any one's body with the pain of the body's world,
filled with creatures, filled with dread,
misshapen, so yet the best we have,
our raft among the abstract worlds,
and how I longed to live on this earth
walking her boundaries never counting the cost.*

Adrienne Rich, 'Contradictions: Tracking Poems, 18' (1983-1985)

Inhoud

Proloog Dolor dictat 11

Deel 1 Ziek

Hoofdstuk 1 Het palliatieve paradijs 23

Hoofdstuk 2 De bouwput 45

Hoofdstuk 3 Het mammoetverhaal 61

Hoofdstuk 4 De hernia-symfonie 84

Deel 2 Lichaam en Geest

Hoofdstuk 5 Aanstellers en simulanten 109

Hoofdstuk 6 De mythe van twee pijnen 131

Hoofdstuk 7 In relatietherapie 152

Hoofdstuk 8 Het eiland 163

Deel 3 Zorg

Hoofdstuk 9 Recht van spreken 181

Hoofdstuk 10 Zingeving op een flip-over 201

Hoofdstuk 11 De herontdekking van het lichaam 222

Hoofdstuk 12 In de bek van een krokodil 240

Epiloog Stilte 259

Literatuur 261

Dankwoord 267

Noten 269

Dolor dictat

New York, zomer 2010

Op de achtste verdieping van een hoog, vooroorlogs gebouw lig ik op ons grote bed. Een luid brommende airconditioner overstemt de buitenwereld. Slechts de lichtstrepen op het plafond, reflecties van auto's die zich ver beneden het slaapkamerraam een weg banen door de drukke stad, getuigen van leven.

De grootste zenuw van mijn lichaam is bekneld en ik probeer ervoor te zorgen dat ik hem niet door een onverhoedse beweging per ongeluk aanraak. Zelfs door de lichtste verschuiving van mijn been kunnen plotseling flitsen door mijn onderlichaam schieten. Ze lijken mijn lichaam te splijten, als een blikseminslag in een eeuwenoude eik. Dit is het spel van dokter Bibber, waarbij de speler met de meest onvaste hand verliest. Een ongecontroleerde beweging leidt tot elektrische sidderalen die zich in razend tempo door het lichaam bewegen, zoals aluminiumfolie dat over een metalen vulling in een kies schuift. Maar dan in mijn rug en been. De zenuwpijn is een gemene tegenstander die geduldig afwacht om bij het kleinste bewegingsfoutje in te pluggen op het zenuwnetwerk en alle contactjes met elkaar te laten reageren tot een overweldigende pijnrivier van rug tot voet. Daarom blijf ik zo stil mogelijk liggen. Daarom moet ik zo goed mijn best doen en zo goed opletten. Daarom ga ik niet naar buiten. Daarom ben ik zo alleen.

Niet dat ik zo graag naar buiten wil. De zomer is mijn minst favoriete seizoen in New York. Het asfalt gloeit, het metrostation plakt en de paar mensen die ik hier heb leren kennen zijn naar hun zomerhuis buiten de stad vertrokken. De oppas is met de kinderen naar de speeltuin en mijn geliefde maakt juridische stappenplannen op kantoor. Ik lig hier terwijl de pijn mij onder handen neemt en de tijd stilstaat.

Als ik af en toe toch even moet gaan verliggen of naar de wc loop, gaat de beweging gepaard met een reeks oerklinders: aaaaa, ooooo, oeeee, iiii, of simpelweg au, au, au! Zonder klinders kun je een tekst vaak nog wel begrijpen, maar zonder medeklinkers ben je een baby die een primitieve oceaantal spreekt.

De filmpjes van mijn gedroomde carrière lijken ver weg, maar toch lukt het me om er één naar boven te halen. Dergelijke verzonnen biografieën zijn de beste remedie tegen dit lichaam dat zich tegen me lijkt te hebben gekeerd, tegen de pijn die me afsnijdt van de wereld. Ze houden de motor gaande.

Na haar studie filosofie en geschiedenis aan Columbia University in New York debuteerde Sanne Bloemink (36) op vijftwintigjarige leeftijd met haar roman Vallende torens (1998). Hierin zoeken haar personages naar betekenis en houvast in de meedogenloze, New Yorkse bankwereld eind jaren negentig. Bloemink rekende in deze roman, waarvoor ze de Anton Wachterprijs ontving, genadeloos af met de doorgeslagen, neoliberale graaicultuur in de stad waar ze tien jaar woonde. Bovendien voorspelde ze met angstwekkend vooruitziende blik de val van de Twin Towers drie jaar later.

Na Vallende Torens promoveerde ze op een antropologisch onderzoek naar normatieve waardensystemen onder de inheemse Inuit in Nunavut, Canada. In de familiechroniek IJsarchieven (2007) wist ze een stugge Inuit-familie overtuigend tot

leven te wekken. Dit werd haar doorbraak bij het grote publiek. Ze ontving de International Booker Prize en IJsarchieven werd in tweeëntwintig talen vertaald. The New York Times schreef over IJsarchieven: 'Bloemink shows true mastery of chronicling and socially engaged storytelling. Not only does she teach us to understand the values of indigenous tribes and their importance for the future of our planet, she also helps us to understand ourselves.'

De werkelijkheid is natuurlijk anders. Er zijn geen romans, geen prijzen en geen laaiend enthousiaste recensie in *The New York Times*. Er was nooit een studie aan Columbia University. In plaats daarvan heb ik één non-fictieboek geschreven waarvoor ik één matig positieve recensie kreeg in *de Volkskrant*. Sindsdien schrijf ik artikelen voor *De Groene Amsterdammer* en voor een aantal kranten en glossy's.

In Amsterdam studeerde ik rechten en volgde een keuzevak over rechtssystemen van inheemse volkeren, maar in Nunavut ben ik nooit geweest en mijn promotieonderzoek brak ik al na een halfjaar af. In plaats daarvan besloot ik na mijn studie dat ik vooral geld wilde verdienen. Mijn alleenstaande moeder had regelmatig financiële zorgen en dat wilde ik voorkomen.

Zo kwam ik te werken bij een glimmend, gerenommeerd advocatenkantoor waar ik me niet thuis voelde. Elke dag stond ik huilend onder de douche voordat ik me in een slecht zittend mantelpak hees. Wel ontmoette ik hier de liefde van mijn leven met wie ik drie prachtige kinderen kreeg. In 2008 begreep ik eindelijk dat ik helemaal geen advocaat wilde zijn en besloot ik te gaan schrijven. Ik woon met mijn gezin in New York.

Het is een 'prima' leven natuurlijk, een fantastisch leven zelfs, een leven waar ik intens dankbaar voor ben. Waarom is het dan toch niet genoeg?

Momenteel ben ik vervuld van een gulzige honger naar roem en erkenning in de schrijvende wereld, de moeder van al mijn dromen. Hoewel ik al vanaf mijn tiende jaar dagboeken schrijf, ben ik pas twee jaar ‘officieel’ aan het schrijven. New York wakkert mijn honger om gelezen te worden verder aan en maakt mij duidelijk dat ik de enige ben die ervoor kan zorgen dat mijn dromen bewaarheid worden. Misschien zitten mijn ‘IJsarchieven’ nog in het vat? In de *New Yorker* lees ik elk jaar stukken van de ‘twenty under forty’: twintig jonge, veelbelovende schrijvers. Ik ben 36, dus ik heb nog drie jaar.

Ik volg verschillende modules journalistiek aan New York University en met een goede oppas voor onze drie kinderen (van zes, drie en één) besluit ik serieus werk te maken van mijn schrijfcarrière. Haast is geboden. Aan de slag!

Het enige obstakel dat roet in het eten gooit is de heupzenuw die loopt vanaf mijn rechter onderrug, langs mijn rechterbeen, via mijn knie, tot aan de ruimte tussen mijn derde en vierde teen. Een blessure veroorzaakte de beknelling van deze zenuw en zorgt ervoor dat het lijkt of ik onder stroom sta. Maar dat is tijdelijk, toch?

Amsterdam, lente 2023

Dertien jaar later lig ik op de eerste verdieping van een voormalig doktershuis in Amsterdam-West op ons grote bed. Ik luister naar de geluiden die weerkaatsen via de binnengevels van de ingesloten stadstuintjes. Uit de galmende klankkast klinken stemmetjes van spelende kinderen, hamers, zagen en drillboren van verbouwingen (altijd verbouwingen), huilende baby’s en blaffende honden. Mijn kinderen kijken beneden naar een serie op Netflix. Ik wil bij ze zitten en meekijken, maar het kan niet. De zenuw zeurt te hard. De bliksem-schichten zijn weliswaar niet meer zo heftig als die eerste

keer, hoewel dat soms ook nog wel eens gebeurt, maar de pijn is nooit meer weggegaan. De geschiedenis van mijn zenuwen duurt inmiddels dertien jaar en is mijn geschiedenis geworden.

Pijn is dit: boven liggen, in een doffe stilstand terwijl het leven beneden doorgaat. 'Ik ga weer even rusten.' Pijn is bang zijn dat je mensen tot last wordt. Pijn is afspraken afzeggen. 'Sorry dat ik toch niet mee kan eten vanavond, hoewel ik vanochtend nog dacht dat het wel kon.' Pijn is de woede over de kansen die je moet laten lopen. Pijn is de twijfel over of je die kansen wel hebt laten lopen door de pijn. Had je niet gewoon nog wat harder je best moeten doen? Wat meer je kiezen op elkaar moeten klemmen? Dus blijf ik verwoed plannen maken. Als negenenveertigjarige is een plek in de 'twenty under forty' inmiddels lang en breed gepasseerd. Toch is mijn stroom van filmpjes nog lang niet opgedroogd. Elke keer pas ik er weer een mouw aan.

Vanavond is onze zomergast journalist en schrijver Sanne Bloemink. Na dertien jaar te hebben geleden aan chronische zenuwpijn werd ontdekt dat ze leed aan een zeldzame zenuwziekte. Een nieuwe cocktail van medicijnen zorgde ervoor dat haar symptomen van de ene op de andere dag vrijwel geheel verdwenen. Geïnspireerd door haar eigen ervaringen schreef ze de roman Zenuwpees. Hierin schrijft ze niet alleen over de manier waarop chronische pijn ingrijpt in een mensenleven, maar ook over de betekenis van ziekte in onze huidige samenleving. In veertien jaar schreef ze vijf boeken, maar Zenuwpees betekende haar doorbraak bij het grote publiek. Het wordt inmiddels in zeven talen vertaald.

Wacht. Over de pijn die nu al dertien jaar bij me is kan ik écht niet schrijven. Niemand wil graag luisteren naar verhalen over

andermans pijn, zeker niet als die fysiek is en langdurig. Chronische pijn is nu eenmaal niet groots en meeslepend. Ook praten over pijn is ingewikkeld. Het pijngeheugen is onbetrouwbaar en het in woorden proberen te vatten lijkt soms op het navertellen van een droom. Al pratend vervliegen de beelden uit het geheugen en ontstaat steevast een warrige brij van herinneringen. In een verhaal over chronische pijn zit geen lijn of spanningsboog. Ik wil glans, betovering en een mooi rond verhaal met structuur en betekenis. Waarin op het eind alle lijnen samenkomen en alles klopt. Pijn mist al die elementen. Pijn klópt niet.

Nee, ik kan beter schrijven over iets verhevens. Over de innige relatie tussen materie en informatie bijvoorbeeld, hoe uit materiële moleculen in de hersenen uiteindelijk een ongrijpbare gedachte kan voortkomen die vervolgens weer via taal kan worden overgedragen aan een andere persoon, die óók weer uit een klomp cellen bestaat. De manier waarop informatie materie vormt en andersom. DNA dat zowel een tastbaar, materieel eiwit is als een code die informatie bevat. Dáár gaan mijn wangen van gloeien. Hoe de digitale ‘cloud’, die wolk vol informatie, uiteindelijk via energieslurpende datacenters juist weer met de materie van de aarde verbonden is. Op deze manier verenig ik de twee grote thema’s van deze tijd: voortschrijdende technologie en de destructie van ecosystemen. Beide zetten ze ons voortbestaan op het spel. Dit is belangrijk, dit doet ertoe. Het wordt vast mijn grote doorbraak, mijn meesterwerk. De adrenaline begint te stromen, de motor gaat aan.

En ik ga er heus mee aan de slag: ik schrijf verhalen over datacenters, een bitcoinmijn in IJsland, opslag van informatie in DNA-moleculen. Over de rouw om IJslandse gletsjers en een geschiedenisboek over Groenlandse ijskernen. Over een ijsarchief in Kopenhagen. Over hoe materie lijkt op te lossen

in relaties volgens de wetten van de kwantumfysica. Met een collega schrijf ik een serie over scheikundige elementen voor een duurzame toekomst. Maar mijn boek komt maar niet van de grond. Ik heb ook telkens zo'n pijn.

Dolor dictat: de pijn regeert. Hoe graag ik ook níet over mijn pijn wil praten, de pijn wil wel met mij praten. Pijn dringt zich op als ongenode gast, als eeuwige ongewenste metgezel, als die te zware rugzak die doorlopen verhindert. Onontkoombaar. Het neemt me over en zet me tegen de muur. Dus kan ik uiteindelijk niet anders dan in tegengestelde richting kijken, diep in het zwarte gat. Ik kan niet anders dan terugpraten en de pijn onderzoeken. Ik wil proberen niet langer weg van de pijn te lopen, maar juist de weg van de pijn te lopen.

Mijn situatie is niet uitzonderlijk. Eén op de vijf volwassen Europeanen lijdt aan chronische pijn, pijn die langer duurt dan de normale genezingsperiode voor een ziekte of verwonding, of pijn die langer aanhoudt dan drie maanden.¹ In Nederland gaat dit om meer dan 2,5 miljoen mensen. Voor een derde van deze groep is de pijn zelfs zeer ernstig.² Uit recente cijfers van het CBS blijkt dat ruim één op de tien mensen in Nederland door pijn gehinderd wordt bij het uitvoeren van normale werkzaamheden.³ Chronische pijn komt veel vaker voor dan andere chronische aandoeningen zoals diabetes, hartziekten en kanker.⁴ Met het groeiend aantal ouderen en chronisch zieken zal het aantal mensen met chronische pijn bovendien alleen nog maar verder toenemen.

Naast het persoonlijke leed is pijn ook kostbaar voor de samenleving. Het gaat immers niet alleen om een grote groep die duidelijk verminderde kwaliteit van leven ervaart, maar ook om een probleem dat een groot beslag legt op dure, maatschappelijke middelen. Mensen met pijn zoeken meer (professionele) zorg, maar kunnen vaak ook niet meer werken.

De totale directe en indirecte kosten voor Nederland worden vooralsnog geschat op 20 miljard euro per jaar, hoger dan de kosten voor diabetes, hartziekten en kanker samen. Deze schatting is overigens nog conservatief; veel wetenschappers denken, op basis van een Zweedse studie, eerder in de richting van 40 of zelfs 50 miljard euro per jaar.⁵

André Wolff, hoogleraar pijngeneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen, droomt van een soort gps waarmee hij de pijn in elk lichaam zou kunnen opsporen. ‘Waar zit de pijn?’ is de eerste vraag die een arts stelt aan een patiënt. Een vraag waarop het antwoord ingewikkelder is dan je zou denken. Want hoewel ik misschien kan wijzen naar een precies pijnpunt, ‘dáár voel ik het’, blijkt alle pijn te ontstaan op verschillende niveaus en in verschillende dimensies, zowel binnen als buiten het lichaam. Pijn verbindt een plek in het lichaam aan een negatieve emotie. Pijn zit op één plek en pijn zit overal. Net als verdriet of eenzaamheid kun je het niet zien op een scan. Om pijn te kunnen vinden, of liever, om pijn daadwerkelijk te *z*ien voor wat het is, zou je over een soort drone moeten beschikken waarmee je voortdurend in- en uitzoomt, van celniveau naar zenuwstelsel, van immuunsysteem naar volksgezondheid, van individuele gevoelens van isolement en machteloosheid tot sociaalmaatschappelijke structuren die zich kenmerken door ongelijkheid en kennishiërarchie. Zoals Wytske Versteeg schreef in haar laatste roman *Het gouden uur*: ‘Alles wordt mooi wanneer je het bekijkt vanaf precies de juiste afstand.’ Net als schoonheid heeft pijn de juiste lens nodig, het juiste perspectief.

Pijnbeleving is cultureel en historisch bepaald. Hoe voelt pijn bijvoorbeeld als je gelooft dat pijn zin heeft, omdat het je dichterbij God kan brengen? Nog niet zo gek lang geleden werd jonge mannen op priesterscholen nog het beginsel van

zelfkastijding bijgebracht. Maar niet alleen in het verleden had de pijnveraring een ander gezicht. In sommige inheemse culturen verdrijft men pijn in een zweethut, een ritueel dat kan leiden tot extase en het lichaam kan genezen. Zoals we nu met pijn omgaan is niet de enige manier, al verlies je dat soms uit het oog als je verdwaald bent geraakt in de westerse zee van medicatie, zorgpaden en behandelrichtlijnen.

Ik wil die drone zijn, de camera die in- en uitzoomt, naar links en naar rechts zwiept, op expeditie naar onbestemd gebied. Dit verhaal is verre van compleet. Daarvoor is pijn veel te alomvattend. Het is ook geen zelfhulpboek dat belooft lotgenoten van hun pijn af te helpen. En er is geen verlossing. Verwacht geen sprookje waarin de pijnlijdende hoofdpersoon, ik dus, een heldenreis onderneemt om uiteindelijk anderen te voorzien van praktisch toepasbare tips en tricks.

Er is alleen het raadsel van de pijn die mij overneemt en in de hoek zet. De pijn die mij doet smachten naar betekenis. Juist dat mysterie wil ik ontrafelen. Ik kan niet anders. Dus ga ik op zoek, officieel zonder hooggespannen verwachtingen, maar heimelijk hopen op betovering.

DEEL 1

ZIEK

Het palliatieve paradijs

‘Pijn is het ervaren van een locatie die alleen bestaat als een wanhopig verlangen naar zijn beëindiging’

Ann Boyer: *Het ontsterven* (2019)

New York, 2010

Lady Gaga stampst uit de luidsprekers van de kleine studio in de buurt van Central Park. ‘P-p-p-pokerface, p-p-pokerface.’ Mijn wangen zijn donkerrood, in mijn hals en op mijn dijbenen prikken kriebelende vlekken en het zweet gutst van mijn gezicht, over mijn hals, zelfs over mijn buik, die vandaag uitdagend bloot is onder een korte tanktop.

‘Jab, jab, cross. Front kick, and low. Jab, jab, cross. Side kick, and low.’ Mijn hartslag is hoog en ik ben in de adrenalineroes van het kickboksen terechtgekomen. De juf moedigt aan: ‘Wow Sanne, you go girl! You got this!’ Tevreden kijk ik naar mijn bezwete lichaam in de spiegel. *I gót this*. Ik wil alleen maar dóór en dóór. Al het andere glijdt van me af. De irritaties over de oppas die wéér op de bank in slaap is gevallen. Het gepieker over mijn carrière die immer tekortschiet, het gemiezer over berichten (of juist geen berichten) op social media, het gevoel een eenzame stip te zijn in deze bruisende stad waarvan iedereen zegt er ‘dolgraag te willen wonen’.

Ik ben alleen nog maar dit betonnen lijf. Niemand houdt

me tegen. Mijn derde kind is geboren en ik ben klaar met baren, voeden en doorwaakte nachten. Zesendertig jaar ben ik en het is afgelopen met dit uitgewrongen, vermoeide lichaam. Ik ga sterker en sterker worden. Mijn buikspieren worden 'rock hard', net als die van de juf. De littekens van de twee keizersneden zullen met hun horizontale strepen geen diepe kuil meer maken in mijn onderbuik, maar als ferme eretekens op mijn strakke middel pronken.

Bij de ingang van de studio hangt een poster van de juf die 180 graden omhoog schopt. Eronder staat: 'They say you kick like a girl, I say thank you.' Zo'n vrouw ga ik worden. Er zal een opgaande lijn zitten in alles. Ik zal tegenslagen te verwerken krijgen, maar die incasseren als een tijger. 'Jab, jab, cross.' Ik ga mijn carrière op poten zetten, een hippe moeder zijn, nieuwe vrienden maken, lachen, een nieuw boek schrijven, *social media presence* creëren, en een verdienmodel. 'Side kick, low. Front kick, high.' Ik ga een bikini kopen. Ik ga in de lucht schoppen. En dan ga ik 'thank you' zeggen.

Maar een paar minuten later schiet bij de laatste sidekick een bliksemschicht in de rechterhelft van mijn lichaam. De donderslag die op de bliksem volgt priemt zich door de hele rechterkant van mijn rug en mijn rechterbeen. 'Au, au, au,' kreun ik. De elektrische scheuten sidderen door mijn lichaam. De andere deelnemers stoppen en ik schrik van hun bezorgde uitdrukking. Ik probeer op te staan en te lachen. Maar meteen zijn er weer bliksemschichten. Het lukt niet. Ik moet blijven liggen. De juf komt met een icepack en strekt mijn benen omhoog, terwijl ik op de grond lig. Een paar vrouwen vragen of het gaat. 'I'm okay,' zeg ik snel, maar ik kan de les niet afmaken. Sterker nog, lopen veroorzaakt al bliksemschichten. Na een tijdje sta ik, met hulp van de juf, op en strompel naar de kleedkamer, in de hoop dat de les snel doorgaat en de aandacht zich verplaatst. Ze is bezorgd en wil met me naar een

dokter. Misschien is ze wel bang voor een rechtszaak. Ik stel haar gerust: 'I'm okay, really, no worries.'

Moeizaam waggel ik naar huis. In de lift, door de voordeur, en dan recht langs de kinderen en de slapende oppas door naar ons grote bed. Warme tranen kruipen over mijn wangen. Maar vol overgave huilen lukt niet, want elke schokbeweging brengt de bliksemschichten terug en daarmee de donder die in één klap een einde maakt aan alle mogelijkheden van dit lijf. Ik huil zo stil mogelijk.

Omdat ik nooit bepaald een sportief iemand was, heb ik ook nooit eerder te maken gehad met iets als een sportblessure. Ergens klinkt het wel stoer. 'Tijdens het kickboksen ben ik geblesseerd geraakt.' Maar de pijn is helemaal niet stoer. Ik scharrel rond als een hoogbejaarde oma. Dus slik ik een paracetamol. En nog een en nog een.

Mensen gaan wel vaker door hun rug. 'Het schoot er zo maar in', hoor je dan. En het gaat eigenlijk altijd over. Dus even doorzetten. Van mijn zus, die al vanaf haar elfde jaar hernia's heeft gehad, hoor ik dat ibuprofen beter werkt, dus wissel ik daarmee af. De intensiteit van de pijn zakt maar nauwelijks.

Het geestesleven van iemand met acute pijn is bepaald niet interessant. Er is slechts één doel: laat dit ophouden. De pijn regeert alles. Pijn verdringt fantasieën, hoop en verlangens. Een strak lijf is voor iemand met intense pijn volstrekt onbelangrijk. Een carrière, geld of erkenning ook. Zelfs de liefde, zelfs kinderen, alles raakt op de achtergrond. Je wil alleen maar dat het ophoudt.

Uren breng ik door met medisch googelen. 'Wat is spit?', 'hoe ontstaat een hernia?', 'plotselinge pijscheut lage rug rechterkant', 'beste pijnstillers bij lage rugpijn', 'hoelang duurt...?'

Volgens de Britse filosoof en transhumanist David Pearce moet het op aarde mogelijk zijn om het lijden volledig uit te bannen, met behulp van genetische engineering en nanotechnologie.⁶ Wie had vroeger ooit gedacht dat chirurgen rustig een lichaam open zouden kunnen snijden zonder dat de patiënt pijn voelt? De uitvinding van ether veranderde de medische wetenschap radicaal; nu vinden we narcose de normaalste zaak van de wereld. Op dezelfde manier zal uiteindelijk alle pijn tot het verleden gaan behoren, gelooft Pearce. Kreunend onder de stroomstoten in mijn rug klinkt het als een paradijs op aarde.

Het probleem is dat acute pijn in beginsel een noodzakelijke ervaring is: het wijst ons erop dat er iets mis is in het lichaam. Mensen die lijden aan HSAN type 5, een uiterst zeldzame genetische afwijking die maakt dat pijnsignalen de hersenen niet bereiken, leven niet in een paradijs. Als ze vallen, voelen ze geen pijn. Maar ze breken botten, verwonden zichzelf. Er is geen enkel signaal dat hun vertelt dat ze ergens mee op moeten houden of dat ze aandacht moeten vragen voor een hapering in hun lichaam. Een kleuter met HSAN type 5 beet haar eigen vingertopjes af om vervolgens met het bloed van haar vingers een tekening te maken. Geen wonder dat deze patiënten meestal niet oud worden. Het kunnen waarnemen van pijnprickers is essentieel om ons te beschermen tegen gevaar van buitenaf, of bij ziektes. Maar als het gevaar is geweken of de ziekte onder controle is, dan moet het pijnsignaal uitgaan.

Als je je hand in een bak kokend water stopt, geven de dunne zenuwvezels van je huid direct een alarmsignaal af, een zogenaamde *nociceptieve*, sensorische prikkel. Dit signaal leidt naar een zenuwknoop net buiten het ruggenmerg en gaat via deze knoop direct terug naar het ruggenmerg zodat je reflexmatig je hand uit de bak trekt. Ook gaat het signaal via de knoop en het ruggenmerg naar een gebied in de hersenen, de

thalamus. Vanuit de thalamus gaat het pijnsignaal door naar de hersenschors waardoor je je van de pijn bewust wordt. In die hersenschors wordt bepaald hoe belangrijk deze prikkel is en wat de les is van de prikkel. 'Dit water is heet en doet pijn, ik moet mijn handen daar niet meer in doen.' De hersenen bepalen hoe gevaarlijk de situatie is en in die zin zit alle pijn dus 'tussen de oren'.

Transhumanist Pearce ziet zelf ook wel dat pijn een onmisbare functie heeft. Hij verwacht echter dat we uiteindelijk een ander systeem zullen ontwikkelen waarmee we wél de waarschuwing ontvangen, maar niet de pijn. Hoe zou dat zijn? Nooit meer wakker liggen van de kiespijn; eenvoudigweg reageren op een trilling of muziekje op je telefoon, een signaal dat je er rustig op attendeert dat het tijd is om naar de tandarts te gaan.

De missionaris en chirurg Paul Brand reisde de wereld rond om leprapatiënten te helpen. Lepra zorgt voor gevoelloosheid in zenuwuiteinden waardoor een patiënt geen gevoel meer heeft in handen en voeten. In het boek *The Gift of Pain* (1997) wordt Brands levensverhaal beschreven; uiteindelijk komt hij tot het inzicht dat pijnloosheid het grootste probleem van lepra vormt. Bij gebrek aan pijn ontstaan er wondjes in de handen en voeten die vervolgens steeds verder het lichaam aantasten. Dit gegeven trekt hij door naar een spirituele dimensie. 'Pijn is Gods grootste geschenk aan ons,' aldus Brand. Hoewel het een geschenk is dat niemand wil, is het onmogelijk om zonder pijn te leven, want pijn geeft betekenis aan het menszijn.

Als ik het levensverhaal van de in Praag geboren Amerikaan Edward H. Gibson lees, kan ik me daar iets bij voorstellen.⁷ Gibson werd ook wel het 'menselijk speldenkussen' genoemd: hij voelde in zijn hele leven één keer pijn. Dit was tijdens zijn zevende jaar, nadat een hakbijl in zijn schedel was geslagen.

De lichte hoofdpijn na de hakbijl trok na een paar dagen weg. In zijn latere leven gaf hij gedurende een periode van negentien maanden in de jaren twintig van de vorige eeuw optredens waarbij hij het publiek vroeg om gesteriliseerde spelden in zijn lichaam te steken tot de diepte van de speldenknop. Het publiek mocht de spelden in al zijn lichaamsdelen prikken, behalve in zijn buik en kruis. Nadat het publiek vijftig tot zestig spelden in hem had gestoken, trok hij ze er zelf een voor een weer uit. Waarom kijken mensen naar een dergelijke show? Het publiek voelde de pijn namens Gibson, maar ook weer niet. 'Hoe kan het dat hij het niet voelt? Het is een wonder!'

Maar er zaten ook grenzen aan die fascinatie van het publiek. Eén keer besloot Gibson om zichzelf, net als Christus, aan een kruis te laten nagelen. Toen de eerste spijker echter in zijn handpalm was geslagen, viel een vrouw flauw. Het publiek vond het schouwspel té afschuwelijk en Gibson besloot het optreden te stoppen. Niet omdat hij zelf pijn voelde, maar omdat zijn toeschouwers het niet leuk meer vonden. De stap van spelden naar spijkers was te groot. De arts van Gibson beschrijft hem als iemand die zijn 'gave' nooit anders heeft kunnen gebruiken dan ter vermaak. Zo schrijft de arts: 'regelmatig, achteloos, zonder enige adequate aanleiding, steekt hij een grote injectienaald door zijn wang, arm of been; of een hoedenspeld door beide wangen boven de tong'. Het is een treurig beeld van Gibson die niets anders weet te doen dan zichzelf en anderen een beetje amuseren met zijn pijnloosheid, voor altijd gevangen in de rol van carnavalsfreak. Pijn geeft betekenis en die betekenis kon Gibson in zijn leven niet vinden.

In de Nederlandse samenleving heerst de overtuiging dat een bepaalde mate van lijden nodig is. Waarschijnlijk heeft dit onder andere te maken met de calvinistische wortels van ons wereldbeeld waarin 'niet zeuren' hoog in het vaandel staat.

Smart moet je zo veel mogelijk met opgeheven hoofd dragen. Vooral bij oudere generaties Nederlanders zie je die houding vaak terug. Mijn schoonmoeder is negentig en bezoekt vrijwel nooit de huisarts. Over haar klachten horen we bijna niets, terwijl ze die al jaren heeft. Lange tijd wist ik niet eens dat ze aan reuma lijdt, een pijnlijke aandoening. In de ogen van mijn schoonmoeder hoort pijn nu eenmaal bij ouder worden en ze wil vooral de huisarts niet lastigvallen met haar ‘onbelangrijke’ klachten. ‘Die heeft wel wat beters te doen!’

Eenzelfde bikkelcultuur ondervond ik toen ik in Nederland beviel van mijn eerste kind en geconfronteerd werd met de ongeschreven maar strikte norm om mijn bevalling zo ‘natuurlijk’ mogelijk (lees: zonder pijnstilling) te laten verlopen. Geen ruggenprik voor mij dus. De pijn zou leiden tot een betere band met je baby, je lichaam zou natuurlijke endorfine aanmaken, bij mensendieck leerde je op de juiste wijze te ademen en bezwerend ‘open naar onderen’ te reciteren. Na de bevalling zou je de pijn subiet vergeten zijn.

Het pakte bij mij allemaal anders uit: op het moment suprême was ik al deze lessen vergeten vanwege de simpele reden dat het voelde alsof ik zou sterven van de pijn. Er viel met geen mogelijkheid doorheen te ademen. Een ruggenprik had de ervaring ongetwijfeld positiever kunnen maken en ik zou vast net zo blij zijn geweest met mijn kind.

Inmiddels krijgen in Nederland dan ook veel meer vrouwen pijnstilling tijdens de bevalling. Toch is de pijn van een bevalling uiteraard wel een belangrijk signaal: de baby komt eraan. Gelukkig kunnen we dit signaal tegenwoordig ook prima opvangen in de eerste stadia van de bevalling, waarna later alsnog de pijn kan worden vermeden door middel van de ruggenprik. Een grote vooruitgang voor iedere vrouw die hier behoefte aan heeft. Maar wat gaat transhumanist Pearce doen tegen al die pijn die niet kan worden bestreden met een rug-

genprik? Dat lijkt een onmogelijke taak. Toch zijn sommige onderzoekers ervan overtuigd dat zo'n palliatief paradijs dichterbij is dan je zou denken.

Vóór 1965 gold grofweg het idee dat pijn altijd het gevolg was van schade aan het lichaam. Zonder schade geen pijn en zonder pijn geen schade. De pijn zou dan ook altijd evenredig zijn aan de schade aan het lichaam. Hoe meer schade, hoe meer pijn.

Het probleem was echter dat veel artsen in de praktijk die evenredigheid tussen prikkel en pijnervaring niet altijd terugzagen. Zo hadden artsen in beide wereldoorlogen gezien dat soldaten met extreme verwondingen het slagveld af renden en in eerste instantie helemaal geen pijn voelden. Dat was een mysterie, want als alle pijnprikkels naar de hersenen gaan en worden omgezet in een pijnervaring, wat gebeurde er dan bij deze soldaten? Nu werd er misschien wel gedacht dat mannen nu eenmaal grotere bikkels waren dan vrouwen, en soldaten al helemaal, maar zonder pijn met een gebroken been van het slagveld af rennen? Hoe was dat mogelijk? Tegelijkertijd zagen artsen ook steeds duidelijker het omgekeerde: mensen die ogenschijnlijk niets mankeerden en toch klaagden over gruwelijke pijn. Deze mensen konden makkelijker worden weggezet als aanstellers,⁸ maar vooral het gedrag van de soldaten was een raadsel dat wetenschappers aanspoorde tot verder wetenschappelijk onderzoek naar de werking van pijn.

Neurofysioloog Patrick Wall en psycholoog Ronald Melzack ontwikkelden in 1965 een van de meest invloedrijke theorieën in de wereld van pijnonderzoek.⁹ Volgens de overlevering bedachten de twee wetenschappers van MIT deze theorie op een servetje in een bar in Boston. Ze stelden dat pijnsignalen in het zenuwstelsel op allerlei plekken moeten worden gemoduleerd

door middel van een soort poortjes in het centrale zenuwstelsel die een pijnprikkel wel of niet doorlaten naar de hersenen. Vandaar de naam van hun theorie: de poorttheorie (*gate control theory*). Hoe wijd de poortjes openstaan hangt af van emoties en andere omstandigheden. Neem de soldaten. Hun fysieke pijn werd kennelijk overschaduwd door acuut levensgevaar, waardoor de pijnpoort voor de verwonding tijdelijk werd afgesloten. Daarom konden ze met de meest verschrikkelijke blessures het slagveld af rennen. Zodra ze in veiligheid waren voelden ze de pijn opkomen. Toen kon het pijnpoortje open gaan staan. De levensreddende *'fight or flight'*-reflex heeft prioriteit over de pijn van de blessure. *First things first*.

Deze theorie verklaarde ook waarom pijn veel vervelender voelt als je net je baan bent verloren en een beetje down thuis zit te piekeren over je leven dan wanneer je als topatleet nog dat laatste sprintje moet trekken om op heroïsche wijze een marathon te winnen waar je jaren voor hebt getraind. De emotie rond de pijn bepaalt hoe wijd het pijnpoortje openstaat en welke pijnvering in de hersenen wordt gecreëerd.

Hoewel de theorie op bepaalde punten niet bleek te kloppen en zelf ook niet op empirisch onderzoek was gebaseerd, was de poorttheorie wel het startsein voor veel nieuw onderzoek. Baanbrekend was vooral dat voor het eerst werd gerept van het belang van het centrale zenuwstelsel en de cruciale rol die de hersenen spelen in de vorming van de pijnvering. Pijn werd niet langer gezien als slechts een signaal van buiten dat door een zenuw aan het huidoppervlak even wordt doorgesluisd naar het pijncentrum in het brein. Nee, de hersenen doen zelf actief mee aan de vorming van de ervaring.

Het is een voortdurende wisselwerking binnen het centrale zenuwstelsel: het ruggenmerg en de hersenen. Het beeld van de poortjes was een aantrekkelijk beeld, makkelijk te volgen voor mensen die verder niet veel begrepen van de fysiologische

aannames die aan de theorie ten grondslag lagen. Psycholoog Melzack borduurde later voort op de poorttheorie en ontwikkelde in de jaren negentig zijn theorie van de neuromatrix,¹⁰ waarin hij dit idee nog verder uitwerkte. Dit model bevestigde en consolideerde het idee dat het centrale zenuwstelsel pijn veroorzaakt, en niet de schade aan weefsels of organen. Daarnaast werken in de neuromatrix verschillende onderdelen van het centrale zenuwstelsel samen om pijn te produceren. Dit maakte definitief duidelijk dat de plek waar de oorzaak van pijn moet worden gezocht níét de plek is waar je de pijn voelt, maar het centrale zenuwstelsel, in het bijzonder de hersenen.

Hoogleraar Fan Wang werkt in haar lab bij MIT in de Verenigde Staten aan een beter begrip van pijnonderdrukkende systemen in de hersenen en hoe die zouden kunnen worden geactiveerd zonder zware medicatie.¹¹ Wang is gefascineerd door het werk van de Amerikaanse arts Henry Beecher die in de Tweede Wereldoorlog soldaten onderzocht die geen pijn voelden direct na hun verwonding. Dat het mogelijk was de pijn tijdelijk uit te schakelen bleek eveneens uit voorbeelden van patiënten die onder narcose bij bewustzijn kwamen en toch geen pijn voelden. Kennelijk was de uitschakeling van bewustzijn niet noodzakelijk voor volledige pijnstilling van de narcose.¹² Dit bracht Wang op het idee van een schakelaar voor pijn, een systeem in de hersenen dat aan of uit kan staan. Waar zit die schakelaar en hoe werkt die? Daar richt Wang haar onderzoek nu op.

Wang doet experimenten met pijnprikkels op muizen en onderzoekt hoe die schakelaar zou kunnen werken. In de muizen bleek dat na toediening van een pijnprikkel bepaalde neuronen in de amygdala, een gebied in de hersenen, de activiteit van andere neuronen konden stoppen of vertragen. Deze neuronen bleken níét verbonden te zijn met regio's in de

hersenen die betrokken zijn bij het identificeren van pijnprikkels, de eerder genoemde nociceptieve prikkels, maar eerder bij regio's die negatieve *emoties en lijden* associëren met die pijnlijke stimuli. Als deze neuronen werden uitgeschakeld, konden de muizen wel de pijnlijke stimuli voelen en onderscheiden, maar niet de *emotie* van pijn die daarmee geassocieerd wordt.¹³ Hoewel nog veel meer onderzoek nodig is, is dit een interessante uitkomst, omdat er dus wellicht een plek in de hersenen is waar het *gevoel van pijn* als het ware kan worden uitgeschakeld, net zoals tijdens een narcose. Misschien krijgt transhumanist Pearce dan toch nog gelijk en is een pijnloze wereld daadwerkelijk een optie.

Hoe zou zo'n wereld eruitzien? Ongevoeligheid voor pijn roept een bepaalde afschuw op. Een met bloed kleurende kleuter is een weerzinwekkend beeld dat rechtstreeks uit een horrorfilm lijkt te komen. Het publiek van Gibson wilde dat hij stopte met zijn weerzinwekkende zelfkruisiging. Ergens leggen we de link dat iemand die zelf geen pijn voelt, waarschijnlijk ook geen empathie, zelfs geen liefde, voor anderen kan opbrengen. En dat is angstaanjagend.

In de Bildungsroman *Heelmeester pijn* van Andrew Miller kan de achttiende-eeuwse hoofdpersoon James Dyer geen pijn, maar ook geen genot voelen. Hierdoor voelt hij ook de pijn van andere mensen niet. Hij wordt een perfecte chirurg, omdat hij als een gevoelloze robot mensen kan opensnijden. Pas als hij Mary tegenkomt, die hij redt uit de sneeuw en op wie hij smoorverliefd wordt, leert hij de liefde kennen, maar daarmee ook, voor het eerst, de pijn. De boodschap klinkt logisch en bekend: zonder liefde geen pijn en zonder pijn geen liefde.

Het niet voelen van pijn is misschien angstwekkend, maar ook het tonen van pijn roept bij de buitenwereld heftige emoties op.

Iemand horen jammeren of zien kronkelen van de pijn vinden we verschrikkelijk. De meesten rennen het liefst hard weg. Als ik zie dat iemand zijn vinger tussen de deur krijgt, vertrekt mijn gezicht in een pijnlijke grimas. Dit heeft te maken met de *spiegelneuronen* in mijn hersenen. Deze zorgen ervoor dat ik niet alleen de gezichtsuitdrukking van de ander interpreteer en imiteer, maar ook de emotie in zekere zin zelf ‘voel’.

Uiteraard voel ik niet écht de pijn van de ander, maar in emotionele zin begrijp ik wel direct en automatisch dat de ander acute pijn heeft zonder dat ik daarover hoeft na te denken. In zekere zin gaat de pijnprikkel van de ander ook naar mijn hersenen.

Hoogleraar Christian Keysers is sinds 2010 hoofd van het Social Brain Lab bij het Nederlands Herseninstituut (samen met Valeria Gazzola) en doet onderzoek naar ‘het sociale brein en empathie’. Keysers publiceerde in 2016 met zijn groep een onderzoek naar de neurale overlap tussen de acute, nociceptieve pijn die je voelt als je een vinger tussen de deur krijgt, en empathische pijn, die ontstaat als je ziet dat een ander zijn vinger tussen de deur krijgt.¹⁴

In de hersenen werd een overlap gevonden tussen de gebieden waar de acute, nociceptieve prikkels worden verwerkt en de gebieden waar de gevoelens van empathie bij het zien van de pijn van een ander worden gevormd. Dit heeft vervolgens geleid tot een debat over de vraag of die empathische ervaring als pijn kan worden gedefinieerd of niet. De auteurs van de studie pleiten ervoor om dergelijke ‘alles of niets’-definities van pijn achter ons te laten en in plaats daarvan te kijken naar de constellatie van fenomenen waaruit pijn bestaat: een mengeling van empathische én nociceptieve ervaringen. Op die manier kan beter onderzoek worden gedaan en meer begrip worden verkregen over ervaringen van aversie, zoals die pijn-

lijke grimas die ik onwillekeurig trek als iemand anders zijn vinger tussen de deur krijgt.

Mensen met psychopathie hebben overigens een stuk minder last van deze aversie. De hersengebieden die betrokken zijn bij hun eigen pijnervaring zijn minder actief als ze zien dat iemand anders pijn heeft. Interessant is dat ander onderzoek heeft gesuggereerd dat hun spiegelneuronen ‘aan het werk’ kunnen worden gezet. Als onderzoekers mensen met psychopathie stimuleren om empathie te hebben voor slachtoffers, worden hun spiegelneuronen geactiveerd.¹⁵ Dat systeem werkt dus minder automatisch, maar het kan wel worden geactiveerd.

Joel Salinas, een neuroloog die lijdt aan ‘mirror touch’, een zeldzame vorm van synesthesie, heeft juist overmatig actieve spiegelneuronen. Synesthesie is een neurologische aandoening die ervoor zorgt dat mensen bepaalde zintuiglijke waarnemingen, die normaal gescheiden blijven, met elkaar vermengen. Ze zien bijvoorbeeld een vaste kleur bij bepaalde cijfers, letters of woorden. Ze ervaren het getal drie als blauw of de letter **b** als geel. Of ze associëren geluiden met een bepaalde smaak of geur. Zo kan herrie stinken en vogelgezang een zoete nasmaak hebben in de mond. Sommige mensen met synesthesie kunnen zelfs fysieke gebreken als kleur herkennen. Een kunstenaar in New York zag bijvoorbeeld haar zieke kies verkleuren naar een chroomachtig oranje en wist toen, eerder dan haar eigen tandarts, dat de zenuw in haar kies aan het afsterven was.¹⁶ Dichters zetten dergelijke zintuiglijke verbanden al sinds mensenheugenis bewust in om ervaringen van de wereld over te brengen aan de lezer, maar bij mensen met synesthesie is het simpelweg hoe zij de wereld ervaren.

Salinas voelt de pijn van anderen daadwerkelijk in zijn eigen lichaam; zijn spiegelneuronen staan in *overdrive*. Het bracht

hem als arts vaak in de problemen. Toen een patiënt in elkaar zakke in de gang van het ziekenhuis waar hij werkte en er een *code blue* (patiënt in levensgevaar) werd omgeroepen, kon Salinas niet helpen, maar moest hij zichzelf op het toilet bij elkaar rapen. Als iemand voor zijn neus tegen een glazen deur aanloopt, voelt hij pijn op precies dezelfde plek op zijn voorhoofd. Het is meer dan empathie, hij voelt de pijn écht zelf.

In zijn boek *Mirror Touch: Notes from a Doctor Who Can Feel Your Pain* beschrijft hij zijn eigen ervaringen en die van andere patiënten met dezelfde afwijking. In een aflevering van de podcast *Invisibilia*¹⁷ luisterde ik naar het verhaal van een vrouw die nooit tegelijk met haar man kan eten, omdat ze, als ze tegenover hem zit en hij zijn lepel naar zijn mond brengt, zelf het gevoel heeft dat er eten haar mond in wordt geforceerd, als bij een aan dwangvoeding onderworpen gans. Een andere patiënt kan niet naar buiten om boodschappen te doen, omdat er te veel risico's zijn op pijnlijke ervaringen in de buitenwereld die ze allemaal direct zelf zal voelen. Deze patiënten hebben geen gemakkelijk leven. Dokter Salinas beschrijft in zijn boek echter ook wat zijn eigen afwijking hem heeft gebracht: door deze extreme vorm van empathie voor zijn patiënten kan hij ze beter bijstaan, daar is hij van overtuigd. Want wie wil er nou geen dokter die daadwerkelijk jouw pijn kan voelen?

De aversie die empathische pijn oproept is een heikel punt. Want juist de pijnpatiënt die alle hulp van de wereld nodig heeft ziet dat de eerste reflex van anderen is om heel hard weg te lopen. Het is niet voor niets dat veel mensen ziekenhuizen angstvallig mijden. Bij acute pijn wil iedereen meestal nog graag helpen. Iemand die op straat pijnlijk van zijn fiets valt, is vaak binnen een paar minuten omringd door bezorgde omstanders. 'Gaat het? Kan ik iemand bellen?' Maar iemand die elke dag weer dezelfde, zeurende pijn ondergaat confronteert

buitenstaanders met een vervelend gevoel van onvermogen dat niet zelden leidt tot irritatie. Die irritatie leidt er helaas ook toe dat de patiënt zelf regelmatig de schuld krijgt van het veroorzaken van zijn klachten. Mensen met chronische pijn voelen zich daarom vaak eenzaam, omdat de buitenwereld liever niet geconfronteerd wordt met hun pijn. Omdat ze al pijn hebben én omdat ze aanvoelen dat de buitenwereld die liever niet ziet, sluiten ze zich steeds meer af.

Mijn eigen geliefde kan en wil gelukkig niet weglomen van mijn pijn. Daadkracht is in dat geval het enige alternatief. Laten we dit varkentje wassen. Aanpakken die handel. Sinds de blessure zijn inmiddels een paar maanden verstreken en hij dringt erop aan dat ik naar een dokter ga om te laten kijken naar mijn continue, tot aan mijn voet uitstralende zenuwpijn. 'Er is iets aan de hand en daarom moet je jezelf laten onderzoeken. Dit moet ophouden.' Pijn is een signaal dat er iets mis is. Actie is geboden. Ik maak een afspraak bij de dokter.

Ondertussen pieker ik over de oorzaak van de bliksem-schichten. Natuurlijk ben ik bang voor iets levensbedreigends. Is er door de blessure misschien iets gescheurd in mijn rug? Of zit er een tumor die door de blessure plotseling voelbaar is geworden? Zóveel pijn is toch abnormaal? Wat het ook is: de schade in mijn lichaam moet zo snel mogelijk worden opgespoord en gediagnosticeerd, zodat de behandeling kan beginnen.

In eerste instantie zijn mensen meestal blij met een diagnose, hoe verdrietig die ook is, want het betekent dat je verder kan. Toen ik, jaren later, naast mijn vader zat terwijl hij zijn doodvonnis van ver uitgezaaide darmkanker kreeg, zag ik hem voor het eerst van mijn leven huilen. Maar ik zag óók opluchting in zijn ogen. Dus dát was er aan de hand. Hij had zich niet aangesteld. Het bewijs was geleverd. Al een jaar had hij geklaagd over kortademigheid, vermoeidheid, totale uitputting. De huisarts raadde hem slechts aan om wat vaker een

wandelingetje te maken. Toen na een jaar eindelijk bloed zou worden afgenomen en hij de doktersassistente vertelde dat hij de trap niet meer op en af kon en dus niet naar de praktijk kon komen, ging het bloedonderzoek simpelweg niet door. Het was duidelijk: de huisarts geloofde niet dat er iets ernstigs aan de hand was en mijn vader was te trots om aan te dringen op onderzoek. Maar nu was alles aan het licht gekomen. Hij had kanker en plots was hij geen aansteller meer, maar juist een bikkelaar. Hoe had hij hier zo lang mee door kunnen lopen? (De huisarts heeft later zijn excuses aangeboden.)

Alice James (1848-1892), zus van de beroemde schrijver Henry James en de vermaarde psycholoog William James, leed vrijwel haar hele leven aan allerlei duistere kwalen, waaronder, volgens haar behandelaren, neurasthenie en hysterie. Feministen hebben vaak betoogd dat haar kwalen te maken hadden met het feit dat ze, in tegenstelling tot haar broers, onvoldoende scholing kreeg en haar talenten niet kon benutten. Toen Alice James in 1891 de diagnose borstkanker kreeg, schreef ze hierover ronduit opgetogen in haar dagboek:

Alle dingen komen voor degene die wacht! Vanaf het begin dat ik me niet goed voelde, heb ik verlangd en verlangd naar een zichtbare ziekte... maar ik werd altijd teruggedreven om alleen verder te strompelen onder het juk van de monsterlijke massa van subjectieve sensaties waarvoor ik zelf verantwoordelijk was... Maar een knobbel die ik nu al drie maanden in een van mijn borsten heb... is een tumor... niets kan voor me worden gedaan behalve het verlichten van pijn.

James is bijna uitzinnig in haar constatering dat ze een tumor heeft. De beroemde essayist Susan Sontag baseerde het toneelstuk *Alice in bed* op Alice James, maar de titel verwijst ook naar de verbeelding, het thema van *Alice in Wonderland*. Het

verhaal gaat dat de actrice die Alice speelde, Sontag had gevraagd om een toneelstuk te schrijven waarin een vrouw de hoofdrol speelt en het podium geen enkele keer verlaat. Waarop Sontag concludeerde dat de enige manier om dit mogelijk te maken was om het personage dan maar in bed te laten liggen. In haar notities bij het toneelstuk schrijft Sontag:

Ik denk dat ik me mijn hele leven heb voorbereid om Alice in bed te schrijven. Een toneelstuk over de problemen en aandoeningen van vrouwen, en uiteindelijk een toneelstuk over de verbeelding. De werkelijkheid van een gevangenezette geest. De triomf van de verbeelding. Maar een verbeelde overwinning is nog lang niet genoeg.

In het toneelstuk ligt Alice dan wel in bed, maar ze is niet ziek. Niemand weet wat er met haar aan de hand is. Sontag legt de nadruk op de gekooide geest van een briljante vrouw. Tegen deze sociaalmaatschappelijke interpretatie brachten later andere feministen juist weer in dat de echte Alice James, voordat ze borstkanker kreeg, waarschijnlijk leed aan een auto-immuunziekte en dat het toeschrijven van haar klachten aan psychologische en sociaalmaatschappelijke omstandigheden typerend is voor het niet serieus nemen van medische aandoeningen waar vooral vrouwen al eeuwen aan lijden. Juist klachten van vrouwen worden snel beschouwd als metafoor voor de samenleving in plaats van als een ziekte die mensen nu eenmaal treft. Dezelfde Susan Sontag schreef hier later zelf ook juist weer uitgebreid over in *Ziekte als metafoor*, toen zij werd geconfronteerd met de psychologische duiding van de oorzaak van borstkanker bij vrouwen en zich hier hevig tegen verzette. Ze liet zien dat zowel tuberculose in de negentiende eeuw als kanker in de twintigste eeuw (en aids, later in de twintigste eeuw) consequent in verband werd gebracht met

persoonlijkheidskenmerken van de patiënten waardoor ze zelf verantwoordelijk werden voor hun ziekte. Volgens Sontag moest over ziekte worden geschreven zonder gebruik te maken van metaforen. Hoewel ze de onbegrepen ziekte van *Alice in bed* niet in verband brengt met karaktereigenschappen of bepaalde onderdrukte emoties die via een ziekte naar buiten komen, maakt ze Alice wel tot een metafoor voor een allesomvattende maatschappijkritiek waarin vrouwen slechts hoofdpersoon kunnen zijn op een toneel als ze in bed liggen.

Alice James vond de ‘monsterlijke massa van subjectieve sensaties’ veel erger dan de monsterlijke massa van een tumor die niet meer te behandelen viel. Met deze laatste diagnose was ze immers officieel ziek. Eindelijk kreeg ze erkenning én recht op pijnverlichting. Voor al die mensen met onbegrepen ziektes is een diagnose daarom vaak de heilige graal, een cadeau, of die diagnose hen nu verder brengt of niet.

Voor mijn vader en voor Alice James was het te laat voor behandeling, maar vaak biedt een diagnose ook hoop op behandeling. Zelf hoopte ik op een niet al te ingewikkelde operatie of een korte medicijnkuur, maar ook een wat langer durend traject wilde ik graag aangaan als het zou betekenen dat de bliksemschichten in mijn rug en been daarmee zouden verdwijnen.

Een neurochirurg verwijst mij door voor een MRI-scan. Terwijl mijn hart in mijn keel klopt, lig ik in een witte cabine te luisteren naar het oorverdovende gebonk en gepiep van de machine, mijn hand geklemd om de paniekknop. De oordopjes zijn er meer voor de show. Ik stel me voor dat ik op een totaal doorgedraaid xtc-gabberfeest in de jaren negentig terecht ben gekomen waar de keiharde ritmes in de witte tunnel deel zijn van de feestvreugde. In mijn hoofd dans ik uitbundig op deze herrie.

Op de MRI-scan van mijn rug is een duidelijke hernia te zien, hoor ik later via de telefoon. Wat ben ik opgelucht! Geen tumor, maar een huis-tuin-en-keukenhernia. Blij met de diagnose vertrek ik vol goede moed naar het ziekenhuis voor mijn afspraak. Het lijkt mij zonneklaar. De hernia veroorzaakt de pijn; weg ermee dus. Een hernia is een uitstulping van een tussenwervelschijf, die als een soort schokdemper tussen twee rugwervels in ligt. Naast de wervels liggen de zenuwuiteinden in de wervelkolom. Als een tussenwervelschijf uitstulpt kan het zenuwuiteinde klem komen te zitten. Een beknelde zenuw zorgt voor pijnlijke bliksemschichten. Het lijkt logisch om die uitstulping snel weg te halen, zodat de zenuw weer vrij komt te liggen. Beknelling weg, zenuwpijn weg.

De gerenommeerde neurochirurg van het Columbia Presbyterian-ziekenhuis glimlacht vriendelijk. Op zijn tafel staat een plastic wervelkolom waar de zenuwen als gekleurde geluidskabels uitsteken. Hij wijst de wervels, de tussenwervelschijven en de zenuwen aan. Het is de eerste, maar zeker niet de laatste keer dat ik braaf luister terwijl ik naar een dergelijke replica kijk. Aan de hand van dit plastic object en de vlekken van de MRI-scan op zijn computerscherm doet hij zijn verhaal. Hij neemt de tijd. Wanneer hij mij uitlegt dat een operatie niet altijd de beste strategie is voor mijn hernia, vertrouw ik hem.

Op geruststellende toon legt hij uit dat er niets ernstigs aan de hand is met mijn rug. Er is sprake van normale slijtage, degeneratie heet dit ook wel ('ja, ook op je zesendertigste, dat kan'), waardoor er nauwelijks meer vocht zit in mijn tussenwervelschijven. Inderdaad stulpt een deel van die tussenwervelschijf uit en drukt tegen de zenuw aan: een hernia. Maar hij voegt er direct aan toe dat 80 procent van de hernia's vanzelf overgaat.

Bijna alle mensen boven de veertig jaar hebben wel eens rugpijn. Dit heeft gedeeltelijk te maken met onze snelle evolutie

tot organisme dat op twee benen loopt. Onze anatomie is daar nog niet helemaal goed op ingesteld. Paleoantropoloog Bruce Latimer beschrijft het als volgt: ‘Men nam een ruggengraat die is geëvolueerd voor het klimmen en bewegen in bomen en draaide die 90 graden, zodat die verticaal kwam te staan’, een taak die Latimer vergelijkt met ‘zesentwintig kopjes en schoeltjes (de wervels en de tussenwervelschijven) die op elkaar moeten worden gestapeld, met helemaal daarbovenop een op die stapel balancerend hoofd’. ‘Om vervolgens het geboortekanaal niet te blokkeren en de torso boven de voeten te balanceren, moet de ruggengraat een bocht naar binnen maken; de reden waarom onze ruggengraat de vorm heeft van een s. Al dat buigen, in combinatie met het gewicht van het hoofd dat erbovenop moet worden gedragen, creëert druk die rugproblemen kan veroorzaken. Als je er goed voor zorgt, red je het ermee tot je veertig of vijftig bent. Daarna ben je op jezelf aangewezen.’¹⁸

De arts legt uit dat een operatie de pijn ook juist erger kan maken. Dat ik ongetwijfeld ergens een dokter kan vinden die me wil opereren, maar dat hij het mij afraadt. Dat artsen vroeger nog ligkuren adviseerden, maar dat dit nu achterhaald is. Een ligkuur maakt het juist erger. Zijn advies is kortom: ‘afwachten en bewegen’. In zijn spreekkamer gaat hij op de grond liggen. ‘Het is niet wetenschappelijk bewezen, maar dit is wat ik elke ochtend doe voor mijn rug,’ zegt hij terwijl hij met zijn slanke lijf op de grond een brughouding demonstreert.

Ik vraag naar fysiotherapie en hij glimlacht zonder overtuiging. ‘Alles wat iemand helpt is goed.’ Hoewel er weinig vertrouwen uit spreekt, schrijft hij een verwijsbrief en geeft me de naam van een fysiotherapeut.

Het blijft moeilijk te geloven. Precies op de plek waar ik pijn heb is een afwijking gevonden op een MRI-scan, een uitstulping van de tussenwervelschijf die op een zenuwuiteinde

drukt. En zo voelt het ook precies, als die beknelde zenuw-wortel die ik op het plaatje zag. Hoe groter de uitstulping, hoe meer pijn. Haal de uitstulping weg en de pijn is weg. Het lijkt zo simpel, maar dat is het kennelijk niet. Ik denk aan al die andere herniapatiënten die in New York toch op zoek zullen gaan naar een arts die hen wil opereren en bedenk tevreden hoe goed en sterk het van mij is dat ik me hier niet toe laat verleiden. Ik zal de juiste weg bewandelen: afwachten en bewegen.

Jaren later, als ik weer in Nederland woon, spreek ik tijdens een studiedag voor bedrijfs- en verzekeringsartsen radioloog Milko de Jonge. Hij werkt in het Sint Antoniusziekenhuis in Utrecht en ziet veel MRI-scans van ruggen in zijn praktijk. Hij laat verschillende scans zien aan de groep artsen. Afwijkingen in de rug ziet hij vaak, heel vaak. ‘Wij verouderen (degenereren) nou eenmaal als mensen en dat begint sneller dan we denken. Dat is normaal. Wat er nieuw aan is, is dat we het tegenwoordig allemaal kunnen zien met de huidige onderzoekstechnieken en dat we het kennelijk ook móéten zien. Patiënten die beeldvorming “eisen” zijn echt niet zeldzaam.’

De Jonge schrijft me na de studiedag in een mail dat er ‘genoeg studies zijn gedaan bij asymptomatische mensen waarbij je allerlei afwijkingen ziet die je moet duiden als passend bij slijtage. Dat zijn dus mensen zonder klachten! Bovendien: ook als er wel klachten zijn, hoeven niet alle afwijkingen die je ziet op de scan per definitie gerelateerd te zijn aan de klachten. Het is heel lastig, soms zelfs onmogelijk om te zeggen welke afwijking nou precies de klachten veroorzaakt.’

Er zijn mensen zonder pijn met afwijkende MRI-scans en er zijn mensen mét pijn zonder afwijkende MRI-scans. Er zijn mensen met pijn en een afwijkende MRI-scan waarvan het niet zeker is dat de afwijking ook de pijn veroorzaakt. Kortom: de scans geven slechts zeer beperkte informatie. Dit is dan

ook de reden dat de meeste artsen niet direct een MRI-scan zullen aanvragen bij rugklachten. De meeste rugklachten verdwijnen immers vanzelf binnen een paar weken of maanden; en de scans zijn duur. Na mijn bezoek aan de neurochirurg is het advies helder: afwachten en bewegen. Ik ga mijn best doen, verzeker ik de arts.