

De 'S' Factor

Chronische pijnervaringen bij zeven Turkse Nederlanders

Hans Popma

This paper draws on a theoretical framework proposed by anthropologist Cameron Hay and describes the construction of perception and meaning among seven Dutch chronic pain sufferers of Turkish descent. Hay introduced the John Wayne model, closely related to Parsons' sick role, as the meritocratic moral in coping with chronic illnesses such as chronic pain. In chronic pain where symptoms persist beyond expected healing time, there is often no more tissue damage. The concept of chronic pain is so poorly defined that it lacks an official status within the biomedical taxonomy. The failure of a biomedical diagnosis has far reaching consequences. The pain is considered meaningless or a variety of meanings are attributed to the pain which are sometimes hard to accept for the patient. In contemporary pain science chronic pain is explained through the biopsychosocial model. Biological, psychological and socio-cultural factors are intertwined and each factor contributes for a greater or lesser extent to the pain problem. In the literature, the connection between culture and pain, including pain perception and pain behaviour, is often reduced to elements as race and ethnicity. Little is known about other aspects of a person in relation to pain perception and pain behaviour. Among the seven Dutch pain sufferers of Turkish origin 'cultural factors' seem to build a dyadic relationship with a low socioeconomic status concerning the perception and meaning of pain.

[chronic pain, Turkish pain patients, SES, Cameron Hay, perception, production of meaning]

*While Illness symptoms are biological entities they are also coded metaphors that speak to the contradictory aspects of life, expressing feelings, sentiments, and ideas that must be otherwise kept hidden
(Scheper-Hughes & Lock 1986: 138,139).*

Een sensatie op zoek naar een interpretatie

Gezondheid is beschreven als de “stilte der organen” (Canguilhem, in Van Wolputte & Meurs 2002: 177). Het lichaam is dan wel essentieel in de relatie tussen de mens en zijn leefwereld, het komt pas in het bewustzijn als het niet langer integer en heel is, wanneer het ziek, gekwetst, gebroken of getekend door symptomen is. Impliciet geldt het functionerende lichaam als norm. Op het moment dat pijn zich in het lichaam opdringt laat dat lichaam zich voelen als het ‘andere’, het ‘vreemde’, of ‘bevreemdende’ lichaam (Van Wolputte & Meurs 2002: 177). Kluveland (2007) betoogt dat pijn de mens zijn leven lang vergezelt. Wanneer hij geboren wordt, ziek wordt en sterft. Urenlang, dagen lang en soms een leven lang (ibid. 2007: 11).

Pijn is door antropoloog Driessen (2002) beschreven als een universeel menselijke ervaring, inherent aan de menselijke conditie en noodzakelijk om te overleven. Het waarschuwingssignaal dat van pijn uit gaat zorgt ervoor dat pijn in de biologie thuisheeft. De manier waarop we pijn gewaarworden en interpreteren kan echter per cultuur verschillen (Crul 2007). Talrijke antropologische studies laten zien hoe de mens zich tot pijn verhoudt (o.a. Zborowski 1969; Scarry 1985; Kleinman et al. 1992; Bates 1994; Good 1994; Driessen 2002; Jackson 1992, 2005) en hebben duidelijk gemaakt dat pijn in wezen het gevolg is van een socialisatieproces en daarmee op het snijvlak van natuur en cultuur, lichaam en geest ligt (Driessen 2002: 7).

Wanneer pijn zijn temporeel karakter verliest en blijft aanhouden krijgt de betekenisgeving aan pijn een andere invulling. Pijn ontleent zijn legitimiteit vooral aan zijn tijdelijkheid. Pijn is betekenisvol wanneer het de signaalfunctie vervult die het heeft om ons te behoeden voor letsel. Bij langdurige ofwel chronische pijn gaat deze functie verloren en is pijn zelf het probleem geworden (Melzack 2001). Het gevolg is dat niet biomedisch te diagnosticeren pijn door patiënten en behandelaars vaak als betekenisloos wordt ervaren en afgedaan. De betekenisloosheid van chronische pijn, door de IASP (*International Association for the Study of Pain*) beschreven als een pijn zonder onderliggende lichamelijke afwijking of beschadiging dan wel pijn die langer blijft bestaan dan op grond van de normale fysiologische hersteltijd verwacht zou mogen worden (Köke et al. 2007), leidt ertoe dat chronische pijn een duidelijk omschreven identiteit mist. Voor chronische pijn verschijnen in Nederland geen reclamespots op de televisie. Voor chronische pijn wordt niet gecollecteerd. Er is geen bekende Nederlander, geen celebrity die zijn of haar identiteit verbindt met die ongeveer 2 miljoen Nederlanders die dagelijks pijnlijden. Dit getal is misschien zelfs een onderschatting gezien het feit dat volgens bronnen tien tot twintig procent van de Nederlandse bevolking aan chronische pijn lijdt (o.a. Voogt 2009, Van der Windt 2010). Cijfers uit andere geïndustrialiseerde landen komen hiermee overeen (Croft et al. 2010). Wanneer chronische pijn niet meer te begrijpen is als een symptoom van onderliggend orgaanlijden, dan dringt voor velen de vraag zich op waarvan chronische pijn dan wel een symptoom is. Chronische pijn is hiermee een sensatie op zoek naar een interpretatie. Een anomie. Een metafoor voor zowel de persoon in kwestie als de buitenwereld.

Pijnexpert John Loeser (1980) onderscheidt aan pijn naast de factor weefschade de elementen pijngevaarwording, pijnbeleving en pijngedrag. Met pijngevaarwor-

ding wordt de perceptie van pijn bedoeld, met pijngedrag de manier waarop pijn naar de buitenwereld wordt verbeeld. Pijnbeleving staat voor de manier waarop pijn door de persoon in kwestie wordt geïnterpreteerd en vormt daarmee een onderdeel van de betekenisgeving aan pijn. Wanneer pijn het gevolg is van een socialisatieproces kan het niet anders dan dat de sociaal-culturele context waarin deze elementen worden ervaren en naar buiten gebracht worden zeer bepalend is.

In 1969 publiceerde antropoloog Mark Zborowski zijn klassieke werk *People in Pain* waarin hij culturele invloeden op pijnbeleving en pijngedrag beschreef. Zborowski observeerde pijnbeleving en pijngedrag bij eerste en tweede generatie Amerikanen van Joodse, Italiaanse en Ierse komaf en vergeleek deze met blanke protestantse Amerikanen van de derde of vierde generatie. De genoemde etnische groepen hadden alle een eigen manier van pijn ervaren en communiceren. Zborowski benadrukte dat pijn naast een lichamelijke sensatie ook een cultureel bepaalde ervaring is. Talrijke antropologische studies na Zborowski hebben pijn veelal vanuit een fenomenologisch perspectief beschreven waarbij de cultuurfactor in relatie tot de pijn vaak geïnterpreteerd werd als het exotische, het van ons westerlingen afwijkende. Frequent beschrijven deze onderzoekers een vergelijking van westerse en niet-westerse omgang met (chronische) pijn en is cultuur in deze beschrijvingen, zoals bij Zborowski, meestal een synoniem voor begrippen als ras en etniciteit (o.a. Bates 1994; Bäärnhielm & Ekblad 2000; McCracken et al. 2001). Een aspect zoals de sociaaleconomische achtergrond van de mens met pijn, zeker ook te beschouwen als een cultuurfactor, krijgt zelden de aandacht.

Over de relatie tussen de sociaaleconomische status (vanaf nu SES) van een persoon, meestal gedefinieerd als een mix van opleidingsniveau, inkomen en beroep (Polshuck & Green 2008; Briggs et al. 2010) en chronische pijn bestaan bijna geen gegevens. Dit is opmerkelijk, daar over de relatie tussen de SES van een persoon en zijn of haar gezondheid veelvuldig gepubliceerd is (o.a. Graham 2002; Wilkinson 2006; O'Neill 2010). Veelal wordt aangegeven dat een lage SES verbonden is met factoren als een lagere levensverwachting en een toegenomen kans op ziektes en aandoeningen (o.a. Marmot & Wilkinson 2001; Knoop & van den Brakel 2010). De relevantie om ook deze factoren in ogenschouw te nemen en om chronische pijn te koppelen aan demografische gegevens zoals opleidingsniveau, inkomen en beroep blijkt uit de wel beschikbare gegevens waarin wordt aangegeven dat mensen met chronische pijn frequenter een lagere SES waaronder een laag opleidingsniveau hebben en vaker in een uitkeringssituatie verkeren (Blyth et al. 2001; Croft et al. 2010).

In dit artikel richt ik mij op sociaaleconomische en culturele facetten rondom chronische pijn. Ik hoop inzichtelijk te kunnen maken dat de SES van een persoon in relatie tot chronische pijn een intrinsiek onderdeel vormt van de verbintenis tussen pijn en cultuur. In het kwalitatief onderzoek dat hieraan ten grondslag ligt verken ik, aan de hand van een theoretisch raamwerk van antropologe Cameron Hay, de elementen pijngewaarwording, pijnbeleving en pijngedrag bij zeven Turkse Nederlanders met chronische pijn. Knipscheer en Kleber (2005) beschrijven de gezondheidsproblematiek onder niet-westerse migranten als een situatie waarin er sprake is van een “vervlechting van een sociaaleconomische achterstandspositie met culturele verschillen”

(Knipscheer & Kleber 2005: 756). Mijn onderzoek richt zich vooral op de vraag of er mogelijk sociaaleconomische factoren een rol spelen in de pijnbeleving en het pijnge-drag van de geïnterviewden. Middels dit artikel tracht ik een bijdrage te leveren aan een verbreding van het begrip 'cultuur' in relatie tot chronische pijn.

Pijn en betekenis

In het Consensus Rapport Pijnrevalidatie Nederland (Köke et al. 2005) wordt chronische pijn verklaard vanuit het biopsychosociaal verklaringsmodel (Engel 1977). Deze visie houdt rekening met biomedische, psychologische en sociaal-culturele factoren die van invloed zijn op chronische pijn. De genoemde elementen zijn volgens het consensus rapport interactief met elkaar verbonden en dragen afzonderlijk bij aan het pijnprobleem. Pijn, een pijnervaring, lijkt te bestaan uit een specifiek patroon van hersenactiviteit. Pijnwetenschapper Ronald Melzack noemt in zijn 'neuromatrix' theorie (2001) dat er op basis van zintuiglijke, motivationeel-affectieve en cognitief-evaluatieve 'informatie' een 'pijnhandtekening', '*a pain neurotag*' in het brein kan ontstaan (Melzack 2001; Voogt 2009). Om pijn te kunnen voelen hoeft er geen sprake van input vanuit de weefsels naar het brein te zijn. Pijn is eerder te beschouwen als een output van het brein (Moseley 2003). Opgemerkt dient te worden dat binnen het biopsychosociaal model de 'S' factor een figurantenrol toebedeeld heeft gekregen. De biologische en psychologische factoren lijken, gezien de beschikbare literatuurgegevens, stevig verankerd binnen dit multi-dimensionaal verklaringsmodel. Over socio-gene factoren in relatie tot chronische pijn is relatief weinig bekend.

Het gegeven dat het biomedisch discours veelal niet in staat is met diagnostische antwoorden te komen met betrekking tot de oorzaak van de pijn en zich vooral richt op de gevolgen die de pijnklachten hebben aangericht (Köke et al. 2005) maakt dat veel chronisch pijnpatiënten worstelen met betekenisgeving. De voornaamste betekenisgeving ligt voor velen toch vooral in een biomedische diagnose, omdat daarin voor hen de essentie van de pijn en het pijnlijden wordt blootgegeven. "Diagnosis is central to the definition and management of the social phenomenon we call disease. It constitutes an indispensable point of articulation between the general and the particular, between agreed-upon knowledge and its application" (Rosenberg 2002: 240). Een diagnose veronderstelt antwoorden te geven. Geeft richting aan een behandeling en een leven voorbij de pijn. In het geval van chronische pijn gebeurt dit meestal niet. Op zijn best luidt de diagnose specifiek of benigne chronisch pijnsyndroom waarmee wordt aangegeven dat er niets ernstigs of kwaadaardigs aan de hand is. Dit laatste is een contradictio in terminis. Juist het kwaadaardig karakter van chronische pijn wordt door veel pijnpatiënten beschreven (o.a. Richardson et al. 2006; Buchbinder 2010). Pijn is iets waar we van af willen, iets aversiefs wat we het liefst ontvluchten of verdoven. Hoewel pijn in de persoon ontstaat, wordt het beschouwd als iets dat niet bij het 'zelf' behoort (Scarry 1985).

Het biopsychosociaal paradigma lijkt enerzijds recht te doen aan de complexiteit van het fenomeen pijn maar vertoont anderzijds, alleen in haar naamgeving al, nadruk-

kelijk *mind-body* dualisme. Veel pijnpatiënten lijken met psychosociale nuances weinig te maken te willen hebben. Het vertroebelt voor hen de focus op de 'echte' pijn in spieren, botten en zenuwen gevoeld en waaraan in hun beleving alleen biomedische interventies een eind kunnen maken. Daarnaast is het moeilijk om psychosociale factoren onderhoudend of mede verantwoordelijk te maken voor het persisteren van de pijn omdat dit verstrekkende gevolgen heeft ten aanzien van de verantwoordelijkheid die er ten opzichte van de pijn bestaat. Op het moment dat de oorzaak van de pijn uit het lichaam wordt gehaald en letterlijk 'tussen de oren' wordt geplaatst impliceert dit in het westers denken op de één of andere manier dat je zelf verantwoordelijk bent voor de pijn en het lijden dat hiermee gepaard gaat, iets dat voor lichamelijke klachten niet opgaat (Jackson 1992: 155). In beide elementen, het nastreven van een biomedische diagnose en de verantwoordelijkheid ten aanzien van de ervaren pijn, resoneert nadrukkelijk Parsons' (1991) 'sick role' en dan met name de angst om niet te kunnen voldoen aan de impliciete sociaal-maatschappelijke connotatie die aan de ziekterol, met zijn rechten en plichten, verbonden is.

Antropologe Cameron Hay beschrijft in *Suffering in a productive world* (2010) de manier waarop chronische aandoeningen zoals chronische pijn binnen de dominante Noord-Amerikaanse samenleving het beste ervaren en verbeeld kunnen worden. Ze introduceert het 'John Wayne Model' een oude westernheld en metafoor voor de onverschrokkenheid waarmee chronische aandoeningen vanuit een meritocratisch wereldbeeld tegemoet getreden dienen te worden: "Staring illness in the face and not backing down" (Hay 2010: 262). De ideologie die impliceert dat chronische ziektes en aandoeningen overwonnen kunnen worden en dat wanneer dit niet lukt, de schuld meestal bij het individu komt te liggen. Men wordt afgeserveerd als zwakkeling of luiaard. Afgeschilderd als iemand die op kosten van anderen ziek is. Eerder, in 2008, beschreef Hay naar aanleiding van veldwerk op Lombok, Indonesië, hoe een fysiek ervaren sensatie kan uitgroeien tot een symptoom en welke elementen er bij deze transitie van belang zijn. "Sensations become significant, they become symptoms, when others legitimate them as significantly impacting one's being-in-the-world" (Hay 2008: 203). Het werk van Hay wordt in dit artikel aangegrepen om het socialisatieproces rond de elementen perceptie en betekenisgeving in relatie tot chronische pijn nader te onderzoeken.

In het voorgaande is geschetst dat chronische pijn een ambigu karakter heeft. Chronische pijn krijgt door behandelaars, familieleden, vrienden en bekenden soms betekenissen toegedicht die voor de pijnpatiënt maar moeilijk te accepteren zijn (Jackson 2005; Sloots et al. 2010). Het identificeren van de 'ware aard' van de chronische pijn middels een *explanatory model* (Kleinman 1978, 1980) is soms een hachelijke onderneming gezien de urgentie van velen om aan biologisch orgaanlijden vast te houden. Kleinman introduceerde het begrip *explanatory model*, waarin de ziektepercepties van patiënt en behandelaar worden beschouwd als classificaties die mede op sociaal culturele gronden zijn ingegeven (Kleinman 1978, 1980). Kleinman betoogt dat voor het welslagen van medische handelingen het verklaringsmodel dat door de patiënt wordt gehanteerd een grote mate van overeenstemming moet hebben met het door de behandelaar gehanteerde verklaringsmodel ten aanzien van de aanwezige klachten van de

patiënt, maar dat gehanteerde verklaringsmodellen ook wel eens botsen. “Just as the cultural construction of the illness experience and of the criteria for evaluating therapeutic outcome are built into health care systems, so too are institutionalized conflicts between lay and practitioner views of clinical reality and evaluations of therapeutic success” (Kleinman 1978: 87).

In het geval van de behandelingen die in Nederlandse pijncentra voor chronische lage rugklachten worden gegeven, lijken de verklaringsmodellen die Nederlandse behandelaars en Turkse en Marokkaanse patiënten ten aanzien van de pijnklachten hanteren inderdaad te botsen. Ergotherapeut en cultureel antropoloog Maurits Sloots beschrijft een tweemaal zo grote uitval onder Turken en Marokkanen (28,1%) ten opzichte van autochtone Nederlanders (13,7%) die in Nederlandse pijncentra een dergelijk behandelprogramma volgden. Een verschil in visie ten aanzien van de betekenisgeving aan de klachten en de behandelopties lijken volgens Sloots et al. (2010) deze dubbele uitval grotendeels te verklaren.

Het nu volgende onderzoek onder Turkse Nederlanders met chronische pijn tracht te achterhalen waar deze andere visie mogelijk op gestoeld is. Ik beschrijf op welke manier de overgang van een sensatie, in dit geval een pijnsensatie, naar een symptoom of symptomencomplex zoals het specifiek chronisch wijdverspreid pijnsyndroom heeft plaatsgevonden. Daarnaast tracht ik duidelijk te maken op welke manier de ervaren pijnprikkels sociaal gelegitimeerd worden, welke betekenissen er aan de pijnsensaties gegeven worden en wat de consequenties zijn wanneer een pijnsensatie niet gelegitimeerd wordt. Het onderzoek beoogt inzicht te geven in de SES van een persoon in relatie tot chronische pijn, een wezenlijk onderdeel van de verbinding tussen pijn en cultuur.

Onderzoeksmethode

Naast literatuuronderzoek hebben er in totaal zeven semigestructureerde interviews plaatsgevonden met Turkse Nederlanders met chronische pijnklachten in het bewegingsapparaat die allen, op twee personen na, ten tijde van het onderzoek in het voorjaar van 2011, een revalidatieprogramma doorliepen in een revalidatiecentrum in Nederland. In januari 2010 telde Nederland 16,6 miljoen inwoners waarvan 11% behoort tot de niet-westerse allochtonen. Met 384.000 (op 1-1-2010) personen vormen de Turken de grootste groep binnen de niet-westerse populatie van Nederland (CBS: demografie van (niet-westerse) allochtonen in Nederland 2010). Iets meer dan de helft van deze groep, 51%, behoort tot de eerste generatie (ibid.). Het gemiddelde inkomen van Turkse mannen tussen de 25 en 59 jaar is 34% lager dan onder autochtone Nederlanders van dezelfde leeftijd (CBS: sociaaleconomische trends 2007). Dit komt voor een aanzienlijk deel door een lager opleidingsniveau. Ongeveer 50% van deze groep heeft een lager opleidingsniveau: basisonderwijs, mavo of lager beroepsonderwijs. Meer dan een kwart heeft alleen basisonderwijs genoten (ibid.).

De interviewvragen voor de Turkse Nederlanders met chronische pijn richtten zich, in de geest van Loeser, met name op de elementen pijnperceptie, pijnbeleving en

pijngedrag. De pijnbeleving en het pijngedrag bij niet-westerse migranten wordt in de literatuur soms als intenser respectievelijk expressiever beschreven (o.a. Driessen 2002; Kizilhan 2009). Daarnaast worden de begrippen somatisatie en externalisatie dikwijls in verband gebracht met het omgangsrepertoire van niet-westerse migranten in relatie tot hun klachten (o.a. Kleber 2003; Schouten et al. 2007). Somatisatie is gedefinieerd als de neiging om lichamelijke klachten en symptomen te rapporteren zonder dat hiervoor een lichamelijke oorzaak gevonden kan worden (Lipowsky 1988). Wanneer een persoon het gevoel heeft dat met name factoren die hij of zij niet direct zelf kan beïnvloeden van invloed zijn op de pijn dan spreekt men over *external* of externe pijnbeheersing.

De namen van de participanten zijn omwille van privacyredenen gewijzigd. Alle geïnterviewden hadden een dubbele nationaliteit, te weten de Turkse en de Nederlandse nationaliteit. Van de zeven Turkse Nederlanders waren er zes van het vrouwelijk geslacht. Vijf van de vrouwen waren in Turkije geboren. Vijf van zes in Turkije geboren participanten zijn voor hun 20e levensjaar naar Nederland geëmigreerd. Drie van de zeven hebben alleen een lagere schoolopleiding gehad. Drie anderen zijn met een middelbare schoolopleiding begonnen maar hebben deze nooit afgemaakt. Eén participant heeft een afgeronde MBO opleiding genoten. Slechts één van de zeven geïnterviewden was nog werkzaam in een beroep, de anderen genoten enige vorm van uitkering. De duur van de pijnklachten varieerde van minimaal één jaar tot maximaal 25 jaar.

De gesprekken zijn middels digitale opname apparatuur vastgelegd. De interviews zijn daarna verbatim getranscribeerd, gecodeerd, geanalyseerd en later deels geredigeerd. De data zijn gecodeerd op de volgende rubrieken: ten aanzien van de ervaringen met de chronische pijn is gekozen voor een onderverdeling in perceptie van de pijnklachten, betekenisgeving aan de pijnklachten en ontwrichting door de pijnklachten.

<i>naam</i> (N=7)	<i>geslacht</i>	<i>leeftijd</i>	<i>opleiding</i>	<i>beroep</i>	<i>beheersing</i> <i>Nederlandse</i> <i>taal</i>	<i>land van</i> <i>geboorte</i>
Fidan	vrouw	31	MBO	geen werk	goed	Nederland
Zeynep	vrouw	42	middelbare school, niet afgerond	geen werk	goed	Turkije
Cem	man	57	lagere school	geen werk	matig	Turkije
Nilay	vrouw	52	lagere school	geen werk	redelijk	Turkije
Aygul	vrouw	45	middelbare school, niet afgerond	geen werk	redelijk	Turkije
Songul	vrouw	51	middelbare school, niet afgerond	geen werk	matig	Turkije
Nebahat	vrouw	51	lagere school	werkt parttime	matig	Turkije

De beheersing van de Nederlandse taal varieerde onder de geïnterviewden. Er is bij de gesprekken geen gebruik gemaakt van een tolk vertaler dan wel van andere personen die bij de interviews behulpzaam konden zijn. Bij de uitwerking van de data van een aantal geïnterviewden is er voor gekozen om Nederlandse volzinnen te hanteren die

naar mijn mening zo correct mogelijk de woorden van de betrokkenen weergeven. Hoewel arbitrair, is hier bewust voor gekozen om het verhaal van de geïnterviewden zo helder mogelijk weer te geven.

Songul: Kinderen geen pijn in het lichaam niet zo veel begrijpen jou. Kinderen ik ben au au ... niet gezegd, niet zoveel zeggen. Huis, iedereen eigen huis, iedereen eigen probleem, iedereen eigen leven.

Songul: Mijn kinderen snappen het niet. Ik praat er niet zoveel over. Iedereen heeft zijn eigen huis, zijn eigen problemen, zijn eigen leven.

De onderzoeker is als fysiotherapeut verbonden aan hetzelfde revalidatiecentrum alwaar de patiënten onder behandeling waren. Geen enkele geïnterviewde was ten tijde van het interview onder behandeling van de onderzoeker. Van alle geïnterviewde Turkse Nederlanders heeft de interviewer ooit één respondent onder behandeling gehad. De gegenereerde data hebben niet de pretentie naar grote groepen Turkse Nederlanders met chronische pijnklachten te kunnen worden gegeneraliseerd. De gepresenteerde data bieden een inzicht in de ervaringswereld van zeven in Nederland woonachtige chronische pijnpatiënten van Turkse afkomst.

John Wayne interpreteert sensaties

Pijn lijkt in westerse samenlevingen een dualistisch karakter te hebben. Kluvel (2007) geeft aan dat het trotseren van pijn verbonden is met moed, kracht, volwassenheid en macht. Anderzijds is pijn onlosmakelijk verbonden met zwakte, falen en lijden. De Turkse Nederlanders Cem, Zeynep, Aygul, Fidan, Nebahat en Nilay hebben in Nederland veelal onverklaarde chronische pijnklachten gediagnosticeerd gekregen. Cem heeft 16 jaar geleden een auto-ongeluk gehad. Zijn werk in een steenfabriek heeft hij nadien nooit meer kunnen oppakken. Hij zit nu thuis met pijn in zijn nek en gebruikt veel pijnstillers. Zeynep leidt wegens haar pijnklachten een geïsoleerd leven op haar flat in een grote stad in Nederland en komt praktisch niet meer buiten. Aygul is twee jaar geleden flauwgevallen en toen met haar rug tegen een verwarmingsradiator aangekomen. Sindsdien zit ze met pijnklachten thuis. Haar man verdient te weinig geld om het gezin draaiende te houden. Fidan heeft sinds drie jaar geen werk meer. Ze ervaart geen steun van haar man en heeft het gevoel er helemaal alleen voor te staan. Nebahat heeft sinds een jaar pijn in haar rug. Ze snapt niet dat ze pijn heeft terwijl er in haar lichaam niets gevonden wordt. Nilay is sinds haar dertiende in Nederland. Net als de meeste andere geïnterviewden had ze verwacht terug te keren naar Turkije maar is hier gebleven. Hierdoor heeft ze een ander leven gekregen. Een leven met spanningen, vermoeidheid, slapeloosheid en chronisch pijn.

Chronische pijn is een vorm van pijn die niet te plaatsen is binnen de dominante westerse opvattingen over pijn, waarin er een strikte scheiding bestaat tussen lichamelijke en geestelijke aandoeningen, tussen zichtbare en onzichtbare pijn, en waarin pijn

wordt beschouwd als iets waarover controle moet worden verkregen. Door zijn limi-
nele status betwist chronische pijn de westerse moraal, aangaande ziekte en gezond-
heid (Jackson 2005). Talcott Parsons' sick role belichaamt deze westerse ideologie
waarin een zieke rechten en plichten ten opzichte van de maatschappij heeft. In de
sick role is een zieke gelegitimeerd zich gedurende een bepaalde tijd aan zijn sociale
verplichtingen te onttrekken. Als tegenprestatie moet de zieke actief aan zijn herstel
werken en medewerking verlenen aan de behandeling van zijn aandoening. Het stre-
ven is, om weer zo snel mogelijk een productief lid van de samenleving te zijn. Varul
(2010) omschrijft de sick role als "a social contract in which society's gift of life is
repaid by continued contributions and conformity to social expectations... Failure
to fulfill role expectations, disloyalty, therefore incurs the risk of social exclusion"
(Varul 2010: 74). Met name het feit dat de pijn niet een tijdelijk maar een chronisch
karakter heeft gekregen zorgt ervoor dat chronisch pijnpatiënten buiten de transitio-
nele sick role dreigen te vallen.

De sick role ligt aan de basis van het door Hay (2010) beschreven 'John Wayne
Model'. Westernheld John Wayne is hierin de personificatie van de mens die zich
niet laat klein krijgen door zijn aandoening. "it envisions illness and even death as
something one can face down like a sheriff in a showdown at high noon" (Hay 2010:
263). Het model staat voor een stoïcijnse omgang met chronische aandoeningen. De
klachten dienen overwonnen te worden en het liefst voltrekt zich dit proces in volle-
dige stilte. Er is geen begrip voor klagen, er is geen ruimte om uiting te geven aan het
lijden dat met de aandoening gepaard gaat. Copingstrategieën, omgangsvormen die
een persoon weet te mobiliseren ten aanzien van zijn aandoening, volgens het John
Wayne Model dwingen in westerse samenlevingen veelal respect af. Het gegeven dat
een mens ondanks zijn chronische pijn in staat is te blijven werken en daarmee in
staat is zichzelf en zijn gezin te onderhouden is belangrijk in het morele oordeel dat
wij over hem of haar vormen. Mensen die niet in staat zijn op een John Wayne achtige
manier met hun aandoening om te gaan kunnen op weinig maatschappelijke bijval
rekenen. Het tonen van lijden is een teken van controleverlies. Het duidt op een slap
karakter en doet twijfels rijzen over de 'echtheid' van de aandoening zeker wanneer
deze aandoening zo onzichtbaar is als chronische pijn (Hay 2010).

Niet alleen aan pijnbeleving en pijngedrag, zoals het bovenstaande John Wayne
model heeft duidelijk gemaakt, zijn ongeschreven regels gebonden. Ook de pijnper-
ceptie, de ervaring van een pijnsensatie dient eerst sociaal gelegitimeerd te worden
alvorens ze voor authentiek en geaccepteerd verder mag. "Sensations never start as
symptoms. They only become symptoms post-hoc, after an interpretation that they are
abnormal" (Hay 2008: 201). Op het moment dat een sensatie een symptoom wordt,
verandert ze van privé in publiek en van subjectief in objectief of te objectiveren. Sen-
saties zijn in beginsel nooit een symptoom, waarin een symptoom wordt beschouwd
als een uiting van iets met een onderliggende oorzaak, maar worden dit pas wanneer
er betekenis aan gegeven wordt. Wanneer de sensatie op de één of andere manier
sociaal gelegitimeerd wordt. De erkenning van de pijnsensatie middels een biome-
dische diagnose zorgt er niet alleen voor dat de persoon in kwestie zich de sick role
mag aanmeten maar zorgt er tevens voor dat de aandoening een naam heeft gekregen.

Een handvat waarmee de pijnpatiënt aan familie, vrienden, de baas of de burens kan uitleggen wat er met hem of haar aan de hand is. De pijn heeft betekenis gekregen, misschien wel de ultieme betekenis omdat het in medische naslagwerken is terug te vinden en daarmee op de één of andere manier genezing impliceert.

John Wayne en de morbus mediterraneus; beleving en gedrag

Wanneer pijn onzichtbaar blijft en niet te objectiveren is middels een biomedische diagnose ontstaat voor de pijnlijder de vraag hoe geloofwaardig over te komen op de ander. Chronische pijnlijders zijn frequent bezig met ‘*impression management*’ (Goffman 1959). Lijden, zoals getoond in pijngedrag, is vaak het resultaat van sociale interactie waarin anderen de geloofwaardigheid van dit lijden beoordelen gebaseerd op ideeën over ‘echte’ ziektes en de zichtbaarheid van de aandoening (Hay 2010: 260). De vermeende intensere pijnbeleving en het expressievere pijngedrag van Turkse pijnpatiënten (Kizilhan 2009) leidt tot het stereotiep van de *morbus mediterraneus* (Driessen 2002), het Middellandse Zee syndroom, waarbij deze *morbus mediterraneus* lijkt te botsen met de John Wayne ideologie. Zeynep, een 42 jarige Turkse Nederlandse met chronische pijn in nek en rug, beschrijft een stigma op basis van etniciteit, waarbij de hoofddoek een symbool lijkt te vormen van de *morbus mediterraneus*.

Zeynep: Dokters nemen ons hier niet serieus, wij zijn allochtonen en ze behandelen ons zo. Het is de hoofddoek, vooral de hoofddoek, Je merkt het gewoon, je krijgt niet de juiste behandeling. Ze nemen het niet serieus en ook hun lichaamstaal is anders. Je merkt het aan alles, aan hun woorden, hun lichaamstaal, de uitdrukking op hun gezicht, het is aan alles te zien.

Het feit dat chronische pijn zo vaak onzichtbaar is, leidt tot stigmatiserende reacties waar veel chronische pijnlijders mee geconfronteerd worden. Het ontbreken van een duidelijk visueel kenmerk zorgt ervoor dat de klachten niet sociaal gelegitimeerd worden. Fidan zegt daarover het volgende:

Fidan: Ik voel pijn. Je voelt het in je lijf toch? Dus er is een oorzaak maar het frustrerende is dat, dat mensen je aankijken en zeggen je hebt niks. Dat is het frustrerende en dan ga je er alleen nog maar meer tegenaan schoppen. Ze zien het toch niet aan je? Aan de buitenkant? Ja, ik heb nu pijn, zie jij het?

Lijden is beschreven als “an ontological challenge to the integrity of self” (Garro 1992: 104). Hay betoogt dat de eigen identiteit in meritocratische samenlevingen sterk met productiviteit verbonden is. Het morele oordeel dat mensen over zichzelf en anderen vellen is sterk afhankelijk van het feit of iemand in staat is “de eigen broek op te houden.” Het John Wayne model belichaamt deze ideologie en onderscheidt winnaars en verliezers. Een aandoening als chronische pijn is te beschouwen als een ultieme testcase en definieert uiteindelijk tot welke groep je behoort.

Nebahat: Ik praat er nooit over. Als ze thuis vragen “Hoe gaat het?”, dan zeg ik “goed”. Ik wil ze niet alles vertellen, ik wil het vergeten. Ik wil over leuke dingen praten, niet altijd over mijn pijn praten.

Songul: Mijn kinderen snappen het niet. Ik praat er niet zoveel over. Iedereen heeft zijn eigen huis, zijn eigen problemen, zijn eigen leven.

Nilay ervoer soms controleverlies, ze was niet in staat aan het John Wayne model te voldoen. Het feit dat de pijn haar het zwijgen had opgelegd maakte haar bij tijd en wijle furieus.

Nilay: Soms als de pijn heel erg is ga ik schreeuwen. Helemaal gek word ik ervan.

Op andere momenten werd Nilay, net als Aygul, door de pijn in de passiviteit gedrongen. Niet meer in staat om terug te vechten.

Nilay: Soms ga ik op de bank liggen. Mijn man vraagt nooit wat er met mij aan de hand is. Soms zeg ik; “ik lig nu twee dagen op de bank waarom vraag je niets?”. Soms ga ik dan naar de slaapkamer. Dan is het rustig in huis.

Aygul: Ik heb nu twee jaar rust genomen, bewegen doet pijn. Soms blijf ik in bed of ga televisie kijken.

Soms, als het niet meer lukt controle te verkrijgen over de pijn, de pijn te verbijten en door te gaan in een patroon dat voor gewenst en normaal doorgaat vervallen mensen tot de *suffering response* (Hay 2010), het tegenovergestelde van het John Wayne model, waarin mensen niet in staat blijken zichzelf bij elkaar te rapen en soms het onderspit delven. Daar waar John Wayne bruist van geforceerde activiteit staat de *suffering response* voor passiviteit, voor het onvermogen invloed te kunnen uitoefenen op de pijn. Dit onvermogen leidt meestal tot het terugtrekken uit het actieve leven en tot de overgang naar een passieve leefstijl waarin ‘de rust’ heerst. De wereld wordt allengs kleiner, niet alleen in fysieke zin. Niet langer opgenomen in sociale netwerken. De wereld van chronische pijn wordt gekenmerkt door eenzaamheid en isolement (Voogt 2009).

Zeynep: Door de pijn kan ik soms niet verder met mijn lichaam, dan moet ik rust nemen. Maar dat heeft nadelen. Je wordt moe, die moeheid leidt weer tot andere dingen. In die cirkel zit ik vast. Ik kom nog heel weinig buiten. Soms komt mijn zoon me halen met zijn auto. Als het mooi weer is gaan we naar ons tuinhuisje.

Fidan: Als je het niet voelt en meegemaakt dan kan je ook niet indenken en inzien wat een ander nodig heeft. Aan de ene kant geef ik hem ... weet je, ben ik niet boos op hem, maar aan de andere kant wel. Als je ziet dat ik zo veel pijn heb, dat ik elke dag moe ben, dan verwacht ik dat ik geholpen wordt. Met de kinderen, met de huishouding of wat dan ook. Maar dat gebeurt niet ... hij laat me gewoon alleen ... je zit ieder in je eigen wereld.

Externe pijnbeheersing, het hanteren van een externe *locus of control*, wordt in de literatuur wel beschreven als de gedachte dat factoren zoals rust nemen, het slikken van pillen, hopen en bidden (Cano et al. 2006) invloed hebben op de ervaren pijn. Cem probeerde de pijn middels medicijnen uit zijn leven te bannen hetgeen maar matig lukte. Nilay en Zeynep putten hoop en kracht uit het geloof. Soms tegen beter weten in.

Cem: Ik was altijd gezond maar nu is het tabletten, tabletten, tabletten.

Nilay: Wij zeggen İnşallah, we hopen dat het beter gaat. Ik word er rustig van ... hoop is altijd goed.

Zeynep: De laatste tijd zijn mijn klachten erger geworden en ben ik daardoor geloviger geworden. Allah zei: "Ik geef de ziektes, maar ik geef altijd een oplossing en beterschap". Je moet gewoon zoeken, je moet gewoon onderzoeken.

Volgens Schouten et al. (2007) beschikken mensen uit westers georiënteerde landen in vergelijking met mensen afkomstig uit niet-westerse landen over een grotere interne *locus of control*. In vergelijking met westerlingen gaan Turken en Marokkanen minder vaak zelf op zoek naar oorzakelijkheden voor hun klachten. Dit wordt als de taak en verantwoordelijkheid van een arts gezien (Schouten et al. 2007: 220).

Bij Fidan sloeg de paniek toe wanneer het niet lukte te controleren wat niet te controleren was, de pijn.

Fidan: Ik hing echt wekelijks aan de telefoon bij mijn huisarts. "Er zit iets in mijn hoofd, er zit iets in mijn nek, ik heb pijn help mij!". Na veel aandringen zijn er foto's gemaakt, een MRI scan, ben ik bij een neuroloog geweest. Ik kreeg allemaal te horen van, "we zien niks gek". Waardoor je nog bozer wordt. "Ga maar naar je huisarts terug, naar een psychiater, psycholoog" zei die neuroloog.

Poleshuck en Green (2008) vermelden dat het gevoel van oncontroleerbaarheid over de pijn en het catastroferen over chronische pijnklachten verband houdt met het opleidingsniveau van een persoon. Een hoger opleidingsniveau met daaraan verbonden een kritisch denkvermogen geeft een persoon het gevoel meer controle over zijn klachten te kunnen uitoefenen (Poleshuck en Green 2008: 236). Van de geïnterviewde Turkse Nederlanders had alleen Fidan, in Nederland geboren uit Turkse ouders, een middelbare schoolopleiding voltooid. Aygul, Songul en Zeynep waren op jonge leeftijd getrouwd en hadden de middelbare school in Turkije nooit afgemaakt. De Nederlandse taal hadden de meesten zich tussen de bedrijven door eigen gemaakt. Men was als gastarbeider naar Nederland gekomen en de Nederlandse taal had geen prioriteit gezien de gedachte ooit weer terug te keren naar Turkije.

Nilay: Ik heb alleen lagere school gehad. Ik was dertien toen ik naar Nederland kwam. Op mijn veertiende ben ik toen in een wasserette gaan werken, handdoeken, baddoeken en lakens vouwen en strijken. Daar heb ik eigenlijk Nederlands geleerd.

Songul: Ik ben in Turkije tot mijn dertiende naar school geweest. Ik trouwde jong en ben op mijn zestiende samen met mijn man naar Nederland gekomen. Ik heb in een zuurwaren fabriek gewerkt daarna bij een schoonmaakbedrijf. Toen tijdelijk werk gedaan, bollen pellen en zo. De taal heb ik via Nederlandse mensen geleerd en door televisie te kijken. Door de ondertiteling te lezen. Ik heb een paar maanden een cursus Nederlands gehad, een uurtje in de week. Daar leerde ik makkelijke woordjes, zoals tafel, kruk, lamp.

Sensaties; perceptie en betekenisgeving

Elaine Scarry (1985) heeft pijn beschreven als een eenzame ervaring. De ondeelbaarheid van pijn zit in het feit dat deze zich zo slecht in woorden laat vangen. Voor een aantal geïnterviewden was de beperkte Nederlandse taalbeheersing een extra handicap. “Interpreted sensations can be verbalized, and in so doing, are reinterpreted through social interaction and reshaped into diagnosable symptoms” (Hay 2008: 203). De angst bestaat dat wanneer het verkeerde idioom gekozen is, de medicus niet in staat is een juiste diagnose te stellen (Sloots et al. 2010). In dat geval blijft de sensatie; *felt experience* (Hay 2008: 221) betekenisloos en wordt geen symptoom; “a constructed and socially informed cognitive interpretation that indexes” (ibid.).

De geïnterviewde Turkse Nederlanders beschreven hun pijn veelal middels beeldspraak zoals vermeld in de Mc Gill Pain Questionnaire (1971) met maar liefst 78 metaforen die pijn beschrijven.

Zeynep: De hele dag een zeurende pijn

Songul: Ik heb een kloppende pijn, het zit in het hele lichaam

Nilay: ... zeurende pijn, prikkende pijn

Fidan: Ja het is echt als je het aanraakt al ... een gespannen brandende pijn

Aygul: ... zeur, echt zeurpijn, soms krampen, mijn voeten trillen heel erg

Daarnaast bedienden alle geïnterviewden zich van biomedisch vocabulaire. De sensatie was al tot symptoom getransformeerd. Meestal hadden doktoren en medisch specialisten in het moederland alsook in Nederland een diagnose verbonden aan de ervaren sensaties en deze daarmee gemedicaliseerd. Turkse pijnpatiënten krijgen in Turkije meestal een mono-causale biomedische verklaring voor hun chronische pijnklachten aangereikt terwijl de klachten in Nederlandse revalidatiecentra multi-causaal, via het biopsychosociaal model, worden verklaard (Sloots et al. 2010: 570). “A symptom

needs an endpoint, a diagnosis that will answer the semiotic question launched when the sensation become a sign of something more serious” (Hay 2008: 221).

Zeynep: Ze hebben vastgesteld dat ik hernia’s heb, kanaalstenose, fibromyalgie en artrose.

Songul: Ik heb artrose, slijtage, ik heb inmiddels drie kunstgewrichten Soms kraakt mijn lichaam, dat is pijnlijk, als ik voorover buig begint mijn lichaam te kraken. Als het kraakt betekent het misschien dat er veel slijtage is. Ik denk dat het alleen maar erger wordt de komende jaren, daar ben ik bang voor.

Nilay: Ik heb slijtage in mijn lichaam en ook fibromyalgie dat wordt dan chronische pijn. Bij elkaar geeft het meer pijn.

Cem: Een whiplash, op de foto was te zien dat er sprake is van een doorgeschoven wervel.

Aygul: De Turkse dokter zei dat ik een hernia heb.

Het vasthouden aan een biomedische diagnose waarin het lichaam min of meer als een machine wordt beschouwd en de pijn als een schroef die vervangen moet worden is door Briggs et al. (2010) in verband gebracht met een lager opleidingsniveau. Alle Turkse Nederlanders uit het onderzoek hadden naast behandelingen in Nederland ook onderzoeken en behandelingen in Turkije ondergaan. Dikwijls combineerden ze een vakantie en familiebezoek in Turkije met een doktersbezoek. Het vertrouwen in de Turkse biogeneeskunde, sinds de jaren negentig van de vorige eeuw doorgedrongen tot in de kleinste dorpen en gehuchten (Dole 2004: 259) was groot.

Zeynep: Tot de jaren ’90 waren de ziekenhuizen in Turkije heel slecht. Zeg maar onder de ... onder de nul zo slecht. Maar nu zijn ze één van de besten in de wereld.

Nebahat: In Turkije gaat onderzoek sneller dan hier in Nederland. Een afspraak maken in Nederland duurt lang, in Turkije is alles in een week klaar.

Aygul: In Turkije hebben ze foto’s gemaakt en scans. De dokter heeft mij medicijnen mee-gegeven. In Turkije krijg je altijd pillen, pillen, pillen.

Glenton (2003) beschrijft het onbeperkt ter beschikking stellen van medicatie als een van de symbolen van de sick role. Het legitimeert, gelijk een biomedische diagnose, de status van een zieke. In Nederland nu werd deze status door vele medici betwist zoals bleek wanneer de geïnterviewden na een behandeling in Turkije terugkeerden op het spreekuur van een Nederlandse specialist.

Fidan: Ik ben toen in Turkije naar een dokter geweest en ik geloofde wat hij zei; “Jij krijgt van mij bloedverduunners mee want je hebt een belemmering in je arm, de bloed

toestroom is niet goed.” Nou, mijn arm is altijd kouder, dat geloofde ik wel. Maar toen ik hier in Nederland bij de neuroloog kwam was hij echt boos. “Ben je helemaal besodemieterd, hoe kan die Turkse dokter in één keer zien dat je een blokkade in je arm hebt, we stoppen ermee.” Ik geloofde heilig in die Turkse arts en ik geloof daar nog steeds in.

Zeynep: Ik ben toen met het vliegtuig naar Istanbul gegaan. Om twee uur waren we op de poli, om half vijf hadden we de uitslag. Om half acht lag ik op de operatietafel. De dokter zei: “Je bent aan de linkerkant voor 60% verlamd en aan de rechterkant voor 50% het is een spoedoperatie.” Na zeven weken ben ik in Nederland op een controle afspraak geweest. Ze geloofden het niet. Toen ik de neuroloog vertelde dat ik in Turkije ben geopereerd werd hij onbeschoft. Zijn lichaamstaal en zijn spreektaal veranderden. “Waarom ben jij in Turkije geopereerd?” vroeg hij.

Duidelijk wordt dat er aan sensaties verschillende interpretaties gegeven kunnen worden. Een sensatie wordt een symptoom wanneer deze sociaal gelegitimeerd wordt. Blijft deze erkenning uit dan blijft de sensatie vooralsnog betekenisloos en staat open voor (her)interpretatie. De verklaringsmodellen die de Turkse en Nederlandse artsen hanteerden ten aanzien van de klachten van de geïnterviewden kwamen vaak niet overeen. Hay geeft, in navolging van Kleinman (1980), daarvoor de volgende verklaring; “The phenomenological experience is interpreted in context, and particularly if those experiences are repeated, cultural knowledge is used to interpret and define them” (ibid. 2010: 203).

De culturele kennis die binnen de pijnrevalidatie in Nederland wordt gehanteerd om chronische pijn, zijnde een aandoening met meerdere dimensies, te verklaren was voor een aantal geïnterviewden problematisch en onacceptabel.

Fidan: Praten, praten, praten, ik ben het zat het praten. Ze schuiven het steeds maar op mijn stemmingswisselingen. Ik had verwacht op de pijn behandeld te zullen worden. Dat is mij echt zwaar tegengevallen.

Zeynep: Ze hebben me ook naar een psychiatrische instelling gestuurd. Ze dachten ook dat ik geestelijk ziek ben. Ik zei elke keer: “Nee mijn ziekte is niet geestelijk.” Oké, geestelijk heb ik ook problemen maar dat komt vooral,... dat is erger geworden sinds mijn lichamelijke ziekte.

Het alternatief verklaringsmodel voor chronische pijn waarbij de oorzaak van pijn uit het weefsel is gehaald en in het centraal zenuwstelsel is ‘gestopt’ is voor sommige patiënten met chronische pijn maar moeilijk te accepteren. De uitleg van het pijnprobleem als een te scherp afgesteld pijnsysteem, alarmsysteem, waarin er sprake is van een toegenomen gevoeligheid in de doorgifte, waarneming of beleving van pijnprikkels (Houtveen 2009: 83) welke onder invloed staat van psychosociale factoren werd door velen in twijfel getrokken of niet begrepen.

Aygul: Misschien staat het alarm open. De fysiotherapeut en de psycholoog zeggen dat het alarm openstaat. Misschien denken ze dat ik een auto ben! (Aygul lacht...). Ik denk zelf dat de pijn in de spieren zit, maar dat zeg ik maar niet. Een alarm dat twee jaar openstaat, hoe kan dat nou? Twee jaar!

Nebahat: Mijn lichaam doet nog steeds pijn. Ik ben hier zo hard aan het werk, sporten, zwemmen. Waarom heb ik nog steeds pijn? Volgende maand zie ik de dokter weer. Ik wil met hem praten. Ik wil weer naar het ziekenhuis voor een ander onderzoek.

Uit het voorgaande moge duidelijk zijn geworden dat de meeste Turkse Nederlanders hun pijnklachten, geheel in lijn met het Cartesiaans gedachtegoed, duiden als een symptoom van weefselschade. Het medisch verklaringsmodel uit het moederland was vaak in tegenstelling met de verklaringen die men in Nederland ontving. Dit leidde bij de geïnterviewden tot twijfel. Wie moesten ze nu geloven? De Turkse arts die de oorzaak van de pijn in het lichaam vond of de Nederlandse behandelaar die de pijn in verband bracht met het gevangen zitten tussen twee culturen, met verlies, met schuld, met isolement. Soms leek er alle reden toe de pijn vanuit een bredere context te beschouwen.

Aygul: Met mijn broer en zus heb ik geen contact meer. Vroeger stuurden we geld naar ze in Turkije, maar ze wilden steeds meer. We konden dat niet meer opbrengen. Tegenwoordig blijft de deur dicht al we tijdens vakanties langsgaan.

Nilay: Mijn pijnklachten zijn met spanningen begonnen. Ik was 25 toen mijn vader hier in Nederland plotseling overleed. In korte tijd zijn plotseling heel veel familieleden overleden, wel een stuk of vijf à zes. Ik werd een soort van overspannen en kreeg ook slaapproblemen. Ik wil er niet teveel over vertellen, anders krijg je tranen van mij.

Fidan: Ik merk gewoon dat ik ze dan niet die aandacht kan geven die ze verdienen. Je gaat je schuldig voelen. Je gaat je waardeloos voelen als moeder en je hebt het gevoel alsof je geen grip meer op je kinderen hebt.

Zeynep: Pijn maakt mij gehandicapt, ik ben afhankelijk van anderen geworden. Dat is de ergste pijn. Ik ben niet meer actief, de leuke dingen in het leven ben ik kwijtgeraakt. Ik hou van werken en stilstaan is een straf voor mij. Mijn man had het moeilijk met mijn pijn, hij kon het eerst niet accepteren. Dat leidde tot spanningen. Je probeert je pijn dan te verzwijgen, of je liegt. Dat is heel moeilijk, zeggen dat je beter bent terwijl je veel pijn hebt.

Aygul, Nilay, Fidan en Zeynep leken deze pijn toch te beschouwen als een andere pijn dan de pijn die ze in hun lijf voelden. De 'waarheid' aangaande de maar niet overgaande pijn moest in het lichaam gezocht worden. Somatiseren, waarbij de overtuiging bestaat dat er een lichamelijke oorzaak moet zijn voor een lichamenlijk ervaren klacht (Houtveen 2009) wordt vaak gekoppeld aan de betekenissen die niet-westerse

migranten aan hun klachten geven (o.a. Bäärnhielm & Ekblad 2000; Kizilhan 2009; Sloots et al. 2010). Kleber vermeldt dat “onderzoeken laten zien dat in het merendeel van de samenlevingen mensen uit de lagere sociaaleconomische klassen significant meer somatiseren” (Kleber 2003: 43). De indruk bestaat dat het begrip somatisatie wordt gesimplificeerd tot een cultureel aspect zonder dat er oog is voor de sociaaleconomische context. Soms lijkt deze invulling van het begrip ‘cultuur’ als verklaringsmodel te fungeren waarmee men de pijnklachten van niet-westerse migranten meent te kunnen begrijpen.

Downfall

Middels dit onderzoek heb ik getracht de elementen pijngewaarwording, pijnbeleving en pijngedrag bij zeven Turkse Nederlanders met langdurige pijnklachten meer inzichtelijk te maken. Ik was vooral geïnteresseerd in de vraag in hoeverre sociaaleconomische factoren zoals opleidingsniveau en taalbeheersing, veelal bepalend voor het uit te oefenen beroep en de daaruit te generen inkomsten, een rol spelen in de perceptie van en de betekenisgeving aan chronische pijn. Dit, in een poging te komen tot verbreding van het begrip cultuur in relatie tot chronische pijnproblematiek. Het vasthouden aan een biomedische diagnose en begrippen als somatiseren en externaliseren worden in de literatuur soms gerelateerd aan het omgangsrepertoire van niet-westerse migranten met chronische pijn maar evenzo aan mensen met een sociaaleconomische achterstandspositie. Dit laatste heeft weinig bekendheid maar verdient mijns inziens nadrukkelijk aandacht.

Mensen als Cem, Zeynep, Aygul, Fidan, Nebahat en Nilay vallen volgens Lasschuijt (2008) in de klasse der ‘uitzichtlozen’. Mensen met een lage SES en opvallend vaak van Turkse of Marokkaanse afkomst, die na uitval in een neerwaartse spiraal terecht zijn gekomen. “Ze leven het leven van een ernstig zieke patiënt en komen uiteindelijk maatschappelijk gezien in de onderklasse terecht, de kaste van de chronisch werkelozen” (Lasschuijt 2008: 1087). Lasschuijt (2008) betitelt deze negatieve spiraal als *downfall*, waarin bij mensen uit een sociaal kwetsbare groep, gezondheidsproblematiek zich mengt met verminderde sociale participatie en waarin deze factoren elkaar lijken te versterken (ibid.). Socioloog Wacquant (2012) sluit hierop aan en betoogt dat in het debat rond de *underclass* sterk de nadruk gelegd wordt op culturele afwijkingen en gedragsproblemen van het individu en te weinig aandacht wordt geschonken aan historische structuren als rassensegmentatie en klassenongelijkheid en constateert overheidsinertie als het gaat om deze factoren te beïnvloeden (Wacquant 2012: 107). Het eerder beschreven John Wayne Model versterkt deze visie en draagt ertoe bij dat personen zich slachtoffer *en* dader voelen.

Crul (2007) geeft aan dat mensen soms meer lijden aan het leven dan aan hun lichaam. De Turkse Nederlanders beschreven geen direct verband tussen hun leven en de pijn hoewel daar soms alle reden toe leek. De pijn was ontdaan van haar symboliek. De pijn werd niet als een metafoor beschreven. De geïnterviewden zochten in hun pijngewaarwording, pijnbeleving en pijngedrag al dan niet bewust nadrukke-

lijk Parsons' sick role. Het verlangen naar een biomedische diagnose. Het veelvuldig bezoek aan medici en paramedici in Nederland alsook in Turkije. Het slikken van grote hoeveelheden medicijnen. De relatieve veiligheid van de sick role status werd in Turkije dikwijls verschaft maar werd in Nederland frequent ter discussie gesteld. Voor de geïnterviewde Turkse Nederlanders moest het antwoord waar het lijden voor stond uit het lichaam komen. Misschien wel omdat er geen andere acceptabele antwoorden voorhanden waren.

De 'S' factor van chronische pijn bestaat voor een deel uit de eerder beschreven gezondheidsverschillen tussen mensen met een hogere en een lagere sociaaleconomische status. Veelal het verschil tussen hoger en lager opgeleiden. Chronische pijn is vanuit een bepaalde context op te vatten als een veruitwendiging van dit verschil. De wens om de waarheid aangaande chronische pijn in het lichaam te zoeken zoals uit de interviews is gebleken, is soms te begrijpen maar vanuit een ander perspectief haast onbegrijpelijk. De mythe van de *morbus mediterraneus* wordt hier mede door in stand gehouden.

Noot

Hans Popma is werkzaam als fysiotherapeut, manueel therapeut en medisch antropoloog in revalidatiecentrum Heliomare in Wijk aan Zee. Correspondentie via e-mail: h.popma@heliomare.nl.

Literatuur

Bäärnhielm, S. & S. Ekblad

- 2000 Turkish migrant women encountering health care in Stockholm: A qualitative study of somatization and illness meaning. *Culture, Medicine & Psychiatry* 24 (4): 431-52.

Bates, M.S. & L. Rankin-Hill

- 1994 Control, culture and chronic pain. *Social Science & Medicine* 39 (5): 629-45.

Blyth, F.M. et al.

- 2001 Chronic pain in Australia: A prevalence study. *Pain* 89 (2): 127-34.

Briggs, A.M. et al.

- 2010 Health literacy and beliefs among a community cohort with and without chronic low back pain. *Pain* 150 (2): 275-83.

Buchbinder, M.

- 2010 Giving an account of one's pain in the anthropological interview. *Culture, Medicine and Psychiatry* 34: 108-31.

Cano, A., A. Mayo & M. Ventimiglia

- 2006 Coping, pain severity, interference, and disability: The potential mediating and moderating roles of race and education. *Journal of Pain* 7: 459-68.

- Croft, P., F.M. Blyth & D. van der Windt
 2010 The global occurrence of chronic pain: An introduction. In: P. Croft, F.M. Blyth & D. van der Windt (eds.), *Chronic pain epidemiology. From aetiology to public health*. Oxford: Oxford University Press, pp. 9-18.
- Crul, B.J.P.
 2007 *Mens en pijn. Problemen en perspectieven*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Day, M.A., B.E. Thorn
 2010 The relationship of demographic and psychosocial variables to pain-related outcomes in a rural chronic pain population. *Pain* 151: 467-74.
- Dole, C.
 2004 In the shadows of medicine and modernity: Medical integration and secular histories of religious healing in Turkey. *Culture, Medicine & Psychiatry* 28: 255-80.
- Driessen, H.
 2002 *Pijn en cultuur*. Amsterdam: Uitgeverij Wereldbibliotheek.
- Engel, G.L.
 1977 The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 196 (4286): 129-36.
- Garro, L.C.
 1992 Chronic Illness and the construction of narratives. In: M. DelVecchio Good et al. (eds.), *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press, pp. 100-37.
- Goffman, E.
 1959 *The presentation of self in everyday life*. New York: Doubleday Anchor Books.
- Good, B.J.
 1994 *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Glenton, C.
 2003 Chronic back pain sufferers-striving for the sick role. *Social Science & Medicine* 57: 2243-52.
- Graham, H.
 2002 Socio-economic change and inequalities in men and women's health in the UK. In: S. Nettleton & U. Gustafsson (eds.), *The sociology of health and illness reader*. Cambridge: Polity Press, pp. 240-55.
- Hay, M.C.
 2008 Reading sensations: Understanding the process of distinguishing 'fine' from 'sick'. *Transcultural Psychiatry* 45 (2): 198-229.
 2010 Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist* 37 (2): 259-74.
- Houtveen, J.
 2009 *De dokter kan niets vinden. Het raadsel van medisch onverklaarde lichamelijke klachten*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Jackson, J.E.
 1992 "After a while no one believes you": Real and unreal pain. In: M.J. DelVecchio Good et al. (eds.), *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press, pp. 138-68.
 2005 Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. *American Ethnologist* 32 (3): 332-53.

- Kizilhan, J.I.
 2009 Interkulturelle Aspekte bei der Behandlung somatoformer Störungen. *Psychotherapeut* 54 (4): 281-288.
- Kleber, R.J.
 2003 Culturele competentie binnen de context van wetenschappelijk onderzoek in de GGZ. In: M. Braakman, M. Mensinga.& H. Rohlof (red.), *Culturen zonder muren. Thema 2003: Culturele competentie en professie*. Badhoevedorp: Mension Medical Refresher, pp. 41-48.
- Kleinman, A.
 1978 Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine* 12: 85-93.
 1980 *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. et al.
 1992 Pain as human experience: An introduction. In: M.J. DelVecchio Good et al. (eds.), *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press, pp. 1-28.
- Kluvel, A.
 2007 *Pijn. De terugkeer naar het paradijs en de wens er weer uit te ontsnappen*. Amsterdam: De Arbeiderspers.
- Knoops, K. & M. van den Brakel
 2010 Rijke mensen leven lang en gezond. Inkomensgerelateerde verschillen in de gezonde levensverwachting. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 88 (1): 17-24.
- Knipscheer, J.W. & R.J. Kleber
 2005 Migranten in de ggz: empirische bevindingen rond gezondheid, hulpzoekgedrag, hulpbehoeften en waardering van zorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 47 (11): 753-59.
- Köke, A. et al.
 2005 *Consensus Rapport Pijnrevalidatie Nederland. Een beschrijvend overzicht van pijnrevalidatieprogramma's in Nederland met betrekking tot doelen in inhoud*. Maas-tricht: Pijn Kennis Centrum.
- Köke, A. et al.
 2007 *Graded activity. Een gedragsmatige behandelmethode voor paramedici*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Lasschuijt, H.
 2008 Downfall, een vrije val. *Medisch Contact* 63 (25): 1086-90.
- Lipowsky, Z.J.
 1988 Somatization: The concept and its clinical application. *American Journal of Psychiatry* 145 (11): 1358-68.
- Loeser, J.D.A.
 1980 A definition of pain. *Medicine* 7: 3-4.
- Marmot, M. & R.G. Wilkinson
 2001 Psychosocial and material pathways in the relation between income and health: A response to Lynch et al. *British Medical Journal* 322: 1233-36.
- McCracken, L.M. et al.
 2001 A comparison of Blacks and Whites seeking treatment for chronic pain. *The Clinical Journal of Pain* 17 (3): 249-55.

- Melzack, R.
2001 Pain and the neuromatrix in the brain. *Journal of Dental Education* 65 (12): 1378-82.
- Moseley, G.L.
2003 A pain neuromatrix approach to patients with chronic pain. *Manual Therapy* 8 (3): 130-40.
- O'Neill, M.
2010 The facts of inequality. *Journal of Moral Philosophy* 7: 397-409.
- Parsons, T.
1991 *The social system*. London: Routledge.
- Poleshuck, E.L. & C.R. Green
2008 Socioeconomic disadvantage and pain. *Pain* 136 (3): 235-38.
- Richardson, J.C., B.N. Ong & J. Sim
2006 Is chronic widespread pain biographically disruptive? *Social Science & Medicine* 63: 1573-85.
- Rosenberg, C.E.
2002 The tyranny of diagnosis: Specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly* 80 (2): 237-60.
- Scarry, E.
1985 *The body in pain: The making and unmaking of the world*. Oxford: Oxford University Press.
- Scheper-Hughes, N. & M.M. Lock
1986 Speaking 'truth' to illness: Metaphors, reification, and a pedagogy for patients. *Medical Anthropology Quarterly* 17 (5): 137-40.
- Schouten, B.C. et al.
2007 Cultural diversity in patient participation: The influence of patients' characteristics and doctors' communicative behavior. *Patient Education & Counseling*. 67 (1): 214-23.
- Sloots, M. et al.
2010 Reasons of drop-out from rehabilitation in patients of Turkish and Moroccan origin with chronic low back pain in the Netherlands: A qualitative study. *Journal of Rehabilitation Medicine* 42 (6): 566-73.
- Van Wolputte, S. & P. Meurs
2002 Lichaam, zorg, kwetsuur en verzorging. Een antropologie van de menselijke kwetsbaarheid. *Medische Antropologie* 14 (1): 170-89.
- Varul, M.Z.
2010 Talcott Parsons, the sick role and chronic illness. *Body & Society* 16 (2): 72-94.
- Voegt, L.P.
2009 *De ervaringswereld van patiënten met chronische pijn. Een empirisch-fenomenologisch onderzoek*. Den Haag: Lemma.
- Wacquant, L.
2012 *Paria's van de stad. Nieuwe marginaliteit in tijden van neoliberalisme*. Culemborg: EPO.
- Wilkinson, R.G.
2006 The impact of inequality. *Social Research* 73: 711-31.

Van der Windt, D.

2010 The symptom of pain in populations. In: P. Croft, F.M. Blyth & D. van der Windt (eds.), *Chronic pain epidemiology. From aetiology to public health*. Oxford: Oxford University Press, pp. 131-49.

Zborowski, M.

1969 *People in pain*. San Francisco: Jossey-Bass.

Internetbronnen

Centraal Bureau voor de Statistiek. *Sociaaleconomische trends 2007*.

<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/publicaties/boeken/sociaal-economische-trends/archief/2007/default.htm>

Centraal Bureau voor de Statistiek. *Demografie van (niet-westerse) allochtonen in Nederland 2010*.

www.cbs.nl/nr/rdonlyres/240e5858-d04d-47ea.../2010k4b15p22art.pdf

Instituut voor neuropathische pijn. *McGill vragenlijst*.

<http://www.neuropathie.nu/vragenlijsten/mcgill-pijn-vragenlijst.html>

Samenvatting

Dit artikel beschrijft aan de hand van een theoretisch raamwerk van antropologe Cameron Hay de constructie van de elementen perceptie en betekenisgeving onder zeven Turkse Nederlanders met chronische pijnklachten. Hay introduceert het John Wayne model, nauw verwant aan Parsons' 'sick role', als de meritocratische moraal aangaande omgangsvormen met chronische aandoeningen zoals chronische pijn. Chronische pijn is vaak niet meer te begrijpen als een symptoom van weefselschade. De tekens en symptomen van de chronisch pijnpatiënt zijn veelal niet meer te vertalen naar biomedisch beschreven syndromen. Het ontbreken van een duidelijke biomedische diagnose heeft verstrekkende gevolgen. De pijn blijft voor velen betekenisloos of krijgt betekenissen toegedicht die voor de pijnpatiënt soms moeilijk te accepteren zijn. Binnen de huidige pijnwetenschappen wordt chronische pijn verklaard vanuit het biopsychosociaal model. Biomedische, psychologische en sociaal-culturele factoren zijn volgens dit model interactief met elkaar verbonden en dragen afzonderlijk bij aan het pijnprobleem. Het begrip cultuur is in verband met pijn, waaronder pijnbeleving en pijngedrag, in de literatuur veelal gereduceerd tot elementen als ras en etniciteit. Er is weinig bekend over de sociaaleconomische status van een persoon, toch ook een cultuurfactor, in relatie tot pijnbeleving en pijngedrag. Bij de geïnterviewde Turkse Nederlanders met chronische pijnklachten lijken vermeende culturele factoren een twee-eenheid te vormen met een lagere sociaaleconomische status waar het de perceptie van en betekenisgeving aan de pijn betreft.

[chronische pijn, Turkse pijnpatiënten, SES, Cameron Hay, perceptie, betekenisgeving]