EDUCATIEVE BACHELOR SECUNDAIR ONDERWIJS

Bachelorproef

De (on)zichtbare pijn

Hoe kan creatieve therapie in het secundair onderwijs worden ingezet om fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren te verwerken?

PROMOTOR
KARINE PETERS
PLASTISCHE OPVOEDING: DA EN LESSTAGE

MILENA PEETERS
NEDERLANDS - PO
ACADEMIEJAAR 2023-2024

Je bent er altijd geweest,

maar niet in deze mate.

Stukje per stukje neem je iets van me af,

telkens een beetje meer.

Telkens denk ik, nu zal je wel voldoende hebben,

maar je blijft hunkeren naar meer,

ook al denk ik, 'Ik kan niet meer'.

Je laat me schreeuwen,

maar mag enkel fluisteren.

Ik wil het iedereen tonen,

maar ze sluiten hun ogen.

Zeg me, hoe kan ik dit doen

met een wereld die doof is en niet zien wil?

Zwijgen schikt, maar ik ben het beu.

Ik wil schreeuwen zodat de wereld me hoort.

Dat het anders moet!

Dat het anders kan!

Zodat anderen het weten

en niemand hetzelfde pad dient te doorkruisen.

Een pad met onnodig lijden,

met veel pijn,

verdomd veel pijn …

Milena Peeters, 2024

Voorwoord

‘De (on)zichtbare pijn’ een mysterieuze titel die niet alleen het onderwerp beschrijft, maar ook mezelf. Mijn pijn die voor velen onzichtbaar is, heeft een grote invloed gehad op mijn studiekeuze en heeft me uiteindelijk naar de lerarenopleiding geleid. Ondanks alle tegenslagen kan ik nu eindelijk zeggen dat ik binnenkort leerkracht Nederlands en plastische opvoeding ben.

Het schrijven van deze bachelorproef was niet makkelijk. Door het onderwerp raakte ik geconfronteerd met elementen waar ik momenteel nog steeds veel mee worstel. Daarnaast heeft mijn gezondheid me op diverse momenten in de steek gelaten. De eindstreep behalen was een helse strijd waarbij ik steeds een balans moest vinden om mijn lichaam de nodige rust te gunnen. Dit alles was niet mogelijk geweest zonder de nodige hulp.

Graag wil ik mijn promotor, mevrouw Karine Peters, bedanken voor haar onvoorwaardelijke steun bij de diverse wendingen die ik nam en om me steeds te benadrukken hoe krachtig mijn eigen stem doorheen de tekst klinkt.

Daarnaast wil ik mijn externe partners, Natalie Marchetta en Birgitt Haesen, bedanken voor hun waardevolle feedback. Birgitt, dankjewel voor het leerrijke interview. Natalie, dankjewel voor je hulp bij het afbakenen van mijn inhoud en me steeds het belang van het onderwerp te benadrukken!

Een groot dankjewel aan Sophie, Delphine, Jolien en Luca voor het delen van jullie pijnervaring en voor jullie waardevolle feedback over de toolbox.

Dankjewel aan Annemie Coninckx voor het delen van je ervaring als leerkracht. Jouw inzicht was een grote meerwaarde.

Een speciaal dankjewel aan mijn beste vriendin Kelly. Zelfs als je er niet fysiek bent, voel ik je nabijheid. Bedankt voor je steun en je standvastig geloof in mij. Zonder jou was ik hier niet geraakt.

Mijn ouders wil ik nog graag bedanken voor de steun die ze me geven, ondanks mijn wilde en grootse ideeën.

De laatste bedankingen gaan naar mijn oma en papa. Dankjewel om kritisch naar mijn geschreven teksten te kijken!

Tot slot blik ik met gemengde gevoelens terug op de lerarenopleiding. Ik ben dankbaar voor de steun die ik van betrokken docenten heb verkregen. Door hen kan ik met het nodige zelfvertrouwen voor de klas staan. Toch neem ik nu afscheid van het beroep. Mijn hart verlangt ernaar om me te richten op het bevorderen van het welzijn van jongeren en daar zal ik me voorlopig op focussen. De lerarenopleiding berg ik netjes op in een doosje en wie weet haal ik het ooit weer tevoorschijn.

Veel leesplezier!

Milena Peeters
Student LSO (Nederlands – PO)
Hogeschool PXL

Inhoudsopgave

Voorwoord 4
Inhoudsopgave 5
Inleiding 8
Verkennend onderzoek 9

Aanleiding voor het onderzoek 9
Het onderzoeksdoel 12
Onderzoeksvraag met deelvragen 12
Plannen 13
Leeswijzer 13

1 Pijn 14

1.1 Wat is fysieke, psychische en chronische pijn? 14

1.1.1.1 Pijn en het brein 15
1.1.1.2 Het zenuwstelsel en het pijnwaarnemingsproces 16
1.1.1.3 Pijn is voor iedereen anders 19
1.1.1.4 Pijnvarianten 21

1.1.2 Fysieke pijn 22
1.1.3 Psychische pijn 22

1.1.3.1 Verband tussen sociale en fysieke pijn 24

1.1.4 Chronische pijn 25

1.1.4.1 Chronische pijn heeft een invloed op het brein 31

1.2 Welke invloed heeft fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren? 33

1.2.1.1 Angsten 33
1.2.1.2 Medicatie 43
1.2.1.3 ‘The spoon theory’ 45
1.2.1.4 Copingstrategieën 46
1.2.1.5 Extra ervaringen / getuigenissen: 52

1.3 In welke mate is het praten over fysieke, psychische en chronische pijn taboe onder jongeren en leerkrachten in het secundair onderwijs? 54

1.3.1.1 Hoe ik het taboe doorbreek 67
1.3.1.2 Tips om het taboe te doorbreken 68

2 Creatieve therapie 70

2.1 Wat is creatieve therapie? 70
2.1.1.1 Bottom-up en geen top-down 71
2.1.1.2 Onderverdeling creatieve therapie 72
2.1.2 Beeldende therapie 72
2.1.3 Schrijftherapie 73
2.1.4 Muziektherapie 73
2.1.5 Dramatherapie 73
2.1.6 Dans en bewegingstherapie 74
2.2 Voor wie heeft creatieve therapie belang? 75
2.2.1.1 Het behandelingsverloop 78
2.2.1.2 Reflectie 79
2.2.2 Pijn en creatieve therapie 79
2.2.2.1 Balans tussen denken, voelen en handelen 80
2.2.2.2 Coping 80
2.2.2.3 Flow 81
2.2.2.4 Hoge eisen 81
2.2.2.5 Materialen en technieken bij pijn 83
2.2.3 Creatieve therapie in groep 84
2.3 Hoe kan creatieve therapie doelbewust in het secundair onderwijs worden ingezet om leerlingen met chronische, fysieke en psychische pijn te helpen? 86
3 Pijn in het onderwijs 90
3.1 Welke ervaringen hebben leerlingen met leerkrachten in het omgaan met fysieke, psychische en chronische pijn? 92
3.2 Welke noden hebben leerlingen met chronische, fysieke en psychische pijn in het onderwijs? 99
4 Ontwerpen: Wat kan er voor het secundair onderwijs worden ontworpen om jongeren met behulp van creatieve therapie te leren omgaan met fysieke, psychische en chronische pijn? 102
4.1 Aanzet tot ontwerp (brainstorm / mijn doelen) 102
4.2 Zoektocht stageplek 103
4.3 Gesprek met lotgenoten 104
4.3.1 Testfase 105
4.4 Toolbox 106

4.4.1 Infobrochure 106
4.4.1.1 Testfase 106
4.4.2 Pijndagboek 107
4.4.2.1 Testfase 108
Conclusie - Besluit 110
Lijst met figuren 112
Literatuurlijst 114
Inspiratie Pinterest: 118
Bijlagen 119
Bijlage 1: Zorgcontinuüm 119
Bijlage 2: Planning 120
Bijlage 3: Eigen werk 121
Bijlage 4: Expo 1 124
Bijlage 5: Expo 2 125
Bijlage 6: Interview met Annemie Coninckx (leerkracht) 129
Bijlage 7: Interview Birgitt Haesen (klinisch psycholoog en creatieve therapeut) 133
Bijlage 8: Gesprekskaarten lotgenoten 141
Bijlage 9: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (middelbaar) Jolien 148
Bijlage 10: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (middelbaar) Luca 152
Bijlage 11: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (leeftijdsgenoten) Sophie 156
Bijlage 12: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (leeftijdsgenoten) Delphine 168
Bijlage 13: Infobrochure 179
Bijlage 14: Begeleidende tekst ‘Mijn pijndagboek’ 181
Bijlage 15: ‘Mijn pijndagboek’ 182

Inleiding

Stel je een wereld voor waarin je pijn nooit meer weggaat. Leuke dingen doen, zoals je hobby's, worden vrijwel onmogelijk. Afspraken met vrienden moet je vaak afzeggen omdat de pijn de overhand neemt. Thuisblijven lijkt vaak de beste optie. Helaas is dit de realiteit voor heel wat jongeren. Uit internationaal onderzoek blijkt dat gemiddeld 20% van de schoolgaande kinderen aan chronische pijn lijdt. Vaak start deze pijn rond twaalfjarige leeftijd. (UZ Gent, 2023)

Naast chronische pijn bestaan er nog verschillende andere vormen van pijn. Zo ervaart bijna 75% van de jongeren milde tot ernstige psychische klachten (Nws, 2019). Deze hoge cijfers benadrukken het belang van preventieve middelen om deze verschillende vormen van pijn aan te pakken.

Jongeren brengen een groot deel van hun tijd op school door. Met deze pijn leven, heeft onvermijdelijk een grote invloed op hun schoolervaring. Voor scholen en leerkrachten is het gezien de problematiek een complexe taak om dit probleem aan te pakken.

Daarnaast is deze pijn vaak onzichtbaar door het taboe dat in de maatschappij heerst. Dit taboe creëert misvattingen over deze leerlingen met pijn waardoor zij op hun beurt negatieve ervaringen opdoen. Hierdoor ontstaat een vicieuze cirkel die ervoor zorgt dat het probleem vaak 'onzichtbaar' blijft totdat de symptomen ernstig genoeg zijn.

In dit onderzoek wordt er gezocht naar een manier om deze vicieuze cirkel te doorbreken. Het doel is om een methode te vinden die leerkrachten en scholen helpt het probleem preventief aan te pakken, zodat zij deze leerling goed kunnen ondersteunen alvorens deze problematiek zich verder evolueert.

Verkennend onderzoek

Aanleiding voor het onderzoek

Pijn, allemaal krijgen we er wel eens mee te maken. Je snijdt je vinger tijdens het bladeren in je cursus. Je hebt je niet goed ingesmeerd toen je op een zonnige dag buiten kwam. Of misschien viel je van je fiets. De meesten onder ons zullen het beamen, het voelen van pijn is niet fijn. Gelukkig gaat het snel weg! Je voelt het nadien niet meer. Misschien blijft een litteken het je herinneren, maar de pijn, die is weg. Dat is wat ik vroeger geloofde. Misschien jij nu ook nog? Wat als ik je zeg dat het kan dat die pijn nooit meer weggaat, steeds aanwezig is, nooit verdwijnt. Dat is mijn realiteit.

Beeld je in dat de pijn die je voelde toen je viel, er nog steeds is. Soms raak je afgeleid, maar elke beweging brengt je terug naar die pijn. De pijn die je voelt, raak je niet meer kwijt. Het lijkt alsof je leven voorbijgaat. Zo voelde het toch voor mij, als zeventienjarige in mijn laatste jaar van het middelbaar.

Ik sukkelde al een tijdje met mijn gezondheid. In 2018, het vijfde middelbaar, kreeg ik de diagnose chronische migraine door een ski-ongeval in april 2017. Een stom ongeluk op mijn eerste en meteen ook laatste skireis. Een schoolreis die een keerpunt was voor mijn gezondheid. Ik werd in het ziekenhuis opgenomen voor een hersenschudding. Het was mijn derde hersenschudding in een tijdspanne van zes maanden. Die laatste was er te veel aan. Ik kreeg die dag verschrikkelijke hoofdpijn. Ik was wel gekend met migraine, maar had dit zo'n vier keer per jaar. Sinds die ene dag, dat ene ongeval, heb ik er elke dag last van. Die verschrikkelijke hoofdpijn waarbij mijn nagels afdrukken lieten op mijn hoofd. Die verschrikkelijke pijn die drukt op mijn oog. Het is die pijn, dat gevoel, dat nooit is verdwenen.

Gelukkig heb ik ups en downs op vlak van het pijnniveau, maar het heeft een drastische invloed gehad op mijn middelbare schoolleven. Ik miste vaak lessen, moest regelmatig naar het ziekenhuis voor onderzoeken. Geregeld kwam ik met extreme pijn naar school. Ik zette door en probeerde de pijn te negeren. De meesten wisten niet of merkten niet op wat voor helse pijnen ik was aan het bestrijden. Ik leek wat stiller. 'Als je moe bent, moet je wat vroeger gaan slapen', hoorde ik. Het was bij nader inzien niet verantwoord om me in zulke toestand op school te begeven, maar alles leek beter dan wéér niet naar school gaan.

Februari 2019 was mijn dieptepunt. Een moment waarbij ik, maar ook anderen geconfronteerd werden met het feit 'dit kan zo niet verder.' Na een algemeen routineonderzoek in het ziekenhuis vermelde mijn moeder de endocrinoloog dat ik reeds vijf dagen last had van migraine waarbij het pijnniveau heel hoog was. Deze zorgde ervoor dat ik in de wachtkamer werd gezien door een neuroloog in spoed. Ze vroegen me hoeveel medicatie ik reeds had genomen en of dit had gewerkt. Mijn pijn op een schaal beschreef ik met een niet realistische drie in de hoop dat ik met behulp van de verborgen tien naar huis mocht. Desondanks werd ik opgenomen omdat ze me door middel van intraveneuze toediening hoopten te helpen. Wat één dag in het ziekenhuis verblijven was, werden er vijf want de medicatie sloeg niet aan. Toen ze me de vijfde dag vroegen hoe hoog de pijn was, zei ik, 'twee'. Drie was blijkbaar te hoog. Ik wilde daar weg. Hoe kon ik nu rusten en verder gaan met mijn leven als ik in het ziekenhuis zat? Niets van hun 'wondermiddelen' hielp. Eens thuis aangekomen werd ik behandeld door medicatie die voor mijn lichaam veel te zwaar bleek.

Ik ben twee maanden niet naar school gegaan. Die maanden was ik helemaal alleen. Dat gevoel had ik toch. Mijn enige contact met de buitenwereld waren doktersbezoeken, onderzoeken en sociale media. Zonder sociale media had ik geen enkel zicht op wat er in mijn

omgeving gebeurde. Het gaf me een manier om nog contact te houden met mijn leeftijdsgenoten, maar het had ook iets negatiefs, iets triest. De eerste week was iedereen heel bezorgd, medelevend. De tweede week kreeg ik de vraag, 'Wanneer kom je terug?' De derde week hoorde je hier en daar nog iemand achter je vragen. Na vier weken was het stil. Het niet op school zijn, niet in de klas zitten, was al een gewoonte geworden. Ik zag vanop mijn scherm hoe iedereen doorging met zijn leven én daar zat ik dan, in mijn bed weg te kwijnen, te rusten. Het was niet waar wat ze me zeiden, 'Rusten zal het laten verdwijnen!'. Het verdween niet! Het werd niet erger, maar verdwijnen deed het niet.

Ik zakte steeds dieper. Het was alsof iedereen op de trein van zijn leven zat en ik op een afstand moest kijken naar hoe die trein steeds kleiner voor me werd. Het enige wat overbleef, was de pijn. Al de rest ging aan me voorbij. Praten over wat ik voelde, was me veel te moeilijk. Het was nodig. Velen stelden vragen, maar ik kon het niet. Ik KON het NIET. Een aantal keren gaf ik toch antwoord, maar doordat ze het zelf niet ervaren, was er veel onbegrip. 'Waarom ben je nu zo ziek terwijl je deze ochtend nog kon dansen?' Ik had daar graag een klaarblijkelijk antwoord voor gehad. Ik wist het niet. Voor de meesten in mijn omgeving was er veel begrip, maar ook wel onbegrip. Het is makkelijker om te oordelen en te zeggen dat je het begrijpt in plaats van het ECHT te begrijpen. Uiteindelijk resulteerde het in wat ik vreesde, in de reden waarom ik niemand zei waarom ik zo moe was, dus ik bleef alles opkroppen, verstoppen.

Na de paasvakantie van mijn laatste middelbaar was ik met de school overeengekomen dat ik terug naar school ging, maar met een flexibel leertraject. Hierbij bevond ik me in fase 2 'uitbreiding van zorg' binnen het zorgcontinuüm (zie bijlage 1). Ik moest enkel mijn hoofdvakken volgen. Voor de andere vakken kreeg ik vrijstelling en werden de punten die ik doorheen het jaar had behaald, meegeteld in de eindbeslissing. Economie, Nederlands, Duits, Frans, Engels en een heel klein beetje wiskunde; dat waren al de vakken die ik moest volgen. Godsdienst, aardrijkskunde, geschiedenis, natuurwetenschappen, cultuurbeschouwing en LO, moest ik niet volgen. Op momenten dat ik de vrijstellingen had, zat ik in een apart lokaal en ging ik aan het werk voor andere vakken, haalde mijn achterstand in en vooral rustte ik uit. Gezien de situatie waren dit goede faciliteiten, maar het had ook iets negatiefs. Het was oneerlijk. Andere studenten moesten die vakken waar ik vrijstelling voor kreeg wel doen. Ik was wat ziek dus moest dat niet. Ik was wat moe dus kon ik tijdens de les naar huis gaan. Ik was wat uitgeput dus kon ik vragen om een deadline te verplaatsen of een toets niet mee te maken. Ik begreep mijn medestudenten. Achteraf gezien waren dat geen goede vrienden, maar in zo'n kwetsbare situatie zitten en daarbovenop haatdragende opmerkingen horen over het niet 'zo' ziek zijn en 'oneerlijke' voordelen te krijgen, was datgene wat te veel was. De druppel om je toch nog net iets dieper te laten zakken en niemand te vinden om je omhoog te heffen, zodat dat je toch nog wat lucht binnenkrijgt.

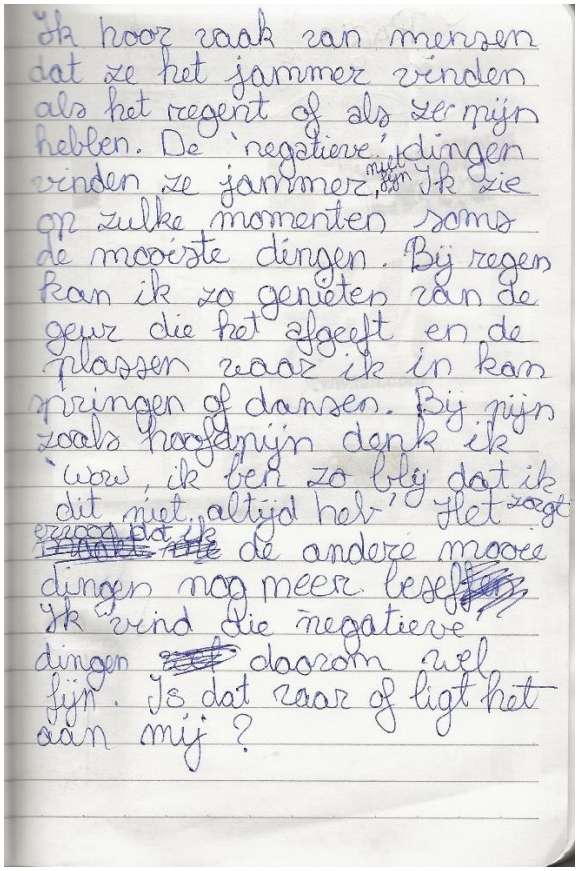
Uiteraard waren er ook een aantal meelevende medestudenten en leerkrachten, maar de onuitgesproken meningen waren heel zichtbaar, of kreeg ik via sociale media of andere vrienden te horen.

Door die negatieve ervaringen, had ik het gevoel dat ik er alleen voor stond. Niemand kon me begrijpen, want ik was de enige in mijn omgeving die datgene voelde. Ik kon niemand vertrouwen want het zette me aan het twijfelen. Misschien hadden ze gelijk, misschien overdreef ik echt. Toen begon ik te tekenen. Het is niet dat ik super goed was, maar het gaf me een manier om te uiten wat ik voelde. Het zo te kunnen tonen, alles wat ze niet konden zien. Het heeft mij geholpen! Het helpt me nog steeds! Ik heb die weg zelf moeten vinden én eigenlijk zat ik toen al heel diep, misschien zelfs iets te diep. Het zette me aan het denken. Kunnen creatieve werkvormen nog jongeren helpen zoals ik? Kunnen ze creatieve werkvormen gebruiken als afleiding voor hun pijn? Kunnen ze hun creatief werk gebruiken om het uit te leggen aan anderen, medestudenten, leerkrachten? Kunnen ze hun zo tonen wat ze

voelen, dat waar er vaak geen woorden voor bestaan? Met die vragen kwam ik tot het onderwerp van deze bachelorproef.

‘Hoe kan creatieve therapie in het secundair onderwijs worden ingezet om fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren te verwerken?’

Alvorens ik dagelijks pijn leed, was ik reeds heel begaan met anderen. Dit verklaart waarom ik mijn verhaal met de buitenwereld wil delen. Het is mijn manier om anderen te helpen. In mijn omgeving zag ik veel mensen opgeven en dat raakte me. Ik zag hoe vrienden hoop verloren en ze niet terugvonden. Velen waren non-stop negatief aan het spreken en dat leek niet mijn insteek te zijn. Nu ik dit achteraf lees, raakt het me om te zien hoe positief ik toen al was ingesteld. Ik schreef toen de zin: “Bij pijn zoals hoofdpijn denk ik, ‘Wow, ik ben zo blij dat ik dit niet altijd heb’” Dat raakt me nu wel wetende dat de pijn die ik nu heb nooit meer overgaat.


Ik hoor vaak van mensen dat ze het jammer vinden als het regent of als ze pijn hebben. De 'negatieve' dingen vinden ze jammer, niet fijn. Ik zie op zulke momenten soms de mooiste dingen. Bij regen kan ik zo genieten van de geur die het afgeeft en de plassen waar ik in kan springen of dansen. Bij pijn zoals hoofdpijn denk ik 'Wow, ik ben zo blij dat ik dit niet altijd heb' Het zorgt ervoor dat ik de andere mooie dingen nog meer besef. Ik vind die negatieve dingen daarom wel fijn. Is dat raar of ligt het aan mij?

Figuur 1: Zelfgeschreven tekst, vermoedelijk in 2015

“Ik hoor vaak van mensen dat ze het jammer vinden als het regent of als ze pijn hebben. De ‘negatieve’ dingen vinden ze jammer, niet fijn. Ik zie op zulke momenten soms de mooiste dingen. Bij regen kan ik zo genieten van de geur die het afgeeft en de plassen waar ik in kan springen of dansen. Bij pijn zoals hoofdpijn denk ik, ‘Wow, ik ben zo blij dat ik dit niet altijd heb’ Het zorgt ervoor dat ik de andere mooie dingen nog meer besef. Ik vind die ‘negatieve’ dingen daarom wel fijn. Is dat raar of ligt het aan mij?”

Ik denk dat deze instelling mijn manier en geluk is om vol te houden ondanks dat de pijn zo aanwezig is. Deze tekst die ik heb neergeschreven, geldt nog steeds helemaal! De negatieve dingen laten me nog meer van de positieve genieten. Zonder deze negatieve dingen weet je ook niet wat er zo mooi is aan het positieve!

Het onderzoeksdoel

Met deze bachelorproef wens ik leerlingen die fysieke, psychische of chronische pijn ervaren, een manier te bieden om de hun pijn en al de bijhorende ervaringen te uiten. Hierdoor ben ik op zoek gegaan naar creatieve werkvormen waarmee leerlingen actief aan de slag kunnen gaan met hun pijn. De ontwikkelde toolbox is bedoeld om preventief en indien gewenst anoniem te gebruiken. Deze tool dient niet alleen als afleiding, de gekozen werkvormen focussen ook op reflectie waardoor leerlingen nieuwe inzichten kunnen krijgen en er sprake is van een leerproces. Door de opgenomen citaten die doorheen de toolbox klinken, beseffen leerlingen dat ze niet alleen zijn, wat de eenzaamheid kan verhelpen.

Een nevendoel dat wordt bereikt is het doorbreken van het taboe rond pijn. De onzichtbaarheid van pijn kan veel onbegrip veroorzaken waardoor het essentieel is om dit taboe open te breken en begrip te kweken. Dit is mogelijk door een informatiebrochure die voor leerkrachten en scholen werd opgesteld, waarin kort uitgelegd wordt wat pijn inhoudt en hoe je hiermee kan omgaan. Daarnaast krijgen leerlingen met pijn handvaten aangeboden waarmee ze zelf het taboe kunnen doorbreken.

Al deze elementen dragen bij aan een grotere bewustwording van het taboe rond pijn, zodat er meer aandacht naar deze problematiek gaat.

Onderzoeksvraag met deelvragen

Onderzoeksvraag: ‘Hoe kan creatieve therapie in het secundair onderwijs worden ingezet om fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren te verwerken?’

Deelvragen:
Pijn:
- Wat is fysieke, psychische en chronische pijn?
- Welke invloed heeft fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren?
- In welke mate is het praten over fysieke, psychische en chronische pijn taboe onder jongeren en leerkrachten in het secundair onderwijs?

Creatieve therapie:
- Wat is creatieve therapie?
- Voor wie heeft creatieve therapie belang en waarom?
- Hoe kan creatieve therapie doelbewust in het secundair onderwijs worden ingezet om leerlingen met fysieke, psychische en chronische pijn te helpen?

Pijn in het onderwijs:
- Welke ervaringen hebben leerlingen met leerkrachten in het omgaan met fysieke, psychische en chronische pijn?
- Welke noden hebben leerlingen met fysieke, psychische en chronische pijn in het secundair onderwijs?

Ontwerpvraag:
- Wat kan er voor het secundair onderwijs worden ontworpen om jongeren met behulp van creatieve therapie te leren omgaan met fysieke, psychische en chronische pijn?

Plannen

Om deze bachelorproef tot een goed einde te brengen, werd er een gedetailleerde planning opgesteld. Deze planning is zichtbaar onder bijlage 2. De gekozen dataverzamelingsmethodes zijn interviews en het bestuderen van tekstbronnen. Er werden gesprekken/interviews uitgevoerd met lotgenoten, personen die lijden aan fysieke, psychische en chronische pijn.

De externe partner bestaat uit een duo van twee klinische psychologen: Birgitt Haesen, die ook de opleiding creatieve therapie heeft gevolgd en Natalie Marchetta die ervaring heeft in het voeren van onderzoek. Birgitt Haesen werd geïnterviewd om meer informatie te verkrijgen over creatieve therapie (zie bijlage 7). Door deze dataverzamelingsmethodes en externe partners is er een nauw contact met zowel deskundigen als de doelgroep, namelijk personen die pijn lijden.

Leeswijzer

Deze bachelorproef bestaat uit drie delen: het verkennend onderzoek, de literatuurstudie en het ontwerponderzoek.

Het literatuuronderzoek is verdeeld in drie grote onderwerpen: ‘pijn’, ‘creatieve therapie’ en ‘pijn in het onderwijs’. Bronnen die deze drie onderwerpen samen bespreken, zijn heel moeilijk te vinden waardoor de keuze om deze onderverdeling op te stellen gezien de vernieuwende aard van het onderwerp.

Pijn is een groot en belangrijk onderdeel van deze bachelorproef. Daarom werd er ook gekozen om dit onderdeel zeer uitgebreid neer te schrijven. De medische wereld spreekt bij pijnvarianten meestal over fysieke en chronische pijn. In dit onderzoek is er bewust voor gekozen om ook psychische pijn op te nemen. Dit doordat de huidige maatschappij deze variant nog al te vaak uit de weg gaat, terwijl de ernst en impact ervan niet minder zijn. Daarom wordt in deze bachelorproef bij het gebruik van de term ‘pijn’ naar drie varianten verwezen: fysieke, psychische en chronische pijn.

Het tweede grote deel van de literatuurstudie staat in het kader van creatieve therapie. Eerst wordt de term creatieve therapie verduidelijkt. Hierna wordt deze term nog steeds benut ook al gaat het om werkvormen en technieken die eruit worden gehaald en in het ontwerp worden toegepast. Deze keuze werd genomen doordat er geen andere term recht doet aan de creatieve werkvormen. Het omvat meer dan alleen creatief bezig zijn; het betreft een leerproces met een therapeutische waarde.

Het laatste deel van de literatuurstudie behandelt de aanwezigheid van pijn in de onderwijswereld. Hierbij gaat er aandacht naar de ervaringen van leerlingen met fysieke, psychische en chronische pijn met hun interacties met leerkrachten en welke specifieke noden deze leerlingen hebben.

Door mijn persoonlijke ervaring met het onderwerp als auteur, weerklinkt mijn stem doorheen de literatuurstudie. Hierbij werd er voor iets onconventioneel gekozen waarbij tekstfragmenten in de ik- en jij-vorm zijn geschreven. Om deze duidelijk te kunnen onderscheiden van wetenschappelijk onderzoek, is mijn stem in een ander lettertype weergegeven.

1 Pijn

Pijn, zonder dit kon ik het onderwerp van deze bachelorproef niet bespreken en had ik niets te onderzoeken. Het ervaren van pijn geeft veel negativiteit. Niemand vindt het leuk. Afschaffen die handel zou je weleens kunnen denken, maar net als zovele dingen heeft pijn een nut, namelijk een signaalfunctie. Het waarschuwt ons en meldt dat er iets mis is.

Mensen die lijden aan congenitale analgesie zijn hiervan een voorbeeld. Lijden aan deze erfelijke zeldzame aandoening zorgt ervoor dat je geen pijn voelt. Door geen pijn te voelen, waarschuwt het lichaam niet wanneer er iets mis is. Dit zorgt ervoor dat het mogelijk is dat zulke personen met een gebroken been blijven rondlopen en zo het letsel verergeren doordat het lichaam zich niet van deze wonde gewaar is. (Starckx, 2023)

Pijn is dus een essentieel onderdeel om in leven te blijven. Bij het voelen van pijn, weten we dat er iets niet oké is, er iets misloopt. Het geeft ons signalen waardoor we de functie van pijn omschrijven als een signaalfunctie. Dit wil zeggen dat het voelen van pijn een waarschuwing is om ervoor te zorgen dat we meteen actie ondernemen om de pijn te controleren. Dit gebeurt vaak onbewust met bijvoorbeeld een terugtrekreflex om zo de pijn te stillen of tegen te gaan. (Janssen, z.d.)

Denk bijvoorbeeld aan die ene keer dat je plots iets heel warm hebt aangeraakt. Je trekt je hand meteen weg om zo de pijn te stillen en tegen te gaan. We spreken hier van een terugtrekreflex. Of denk aan die keer dat je tegen de hoek van een kast aanliep en meteen je hand op de zere plek legde om de pijn te stillen. Je dacht niet na en ondernam meteen actie om van de pijn af te komen.

1.1 Wat is fysieke, psychische en chronische pijn?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, is het cruciaal om te begrijpen wat pijn precies is en wat dit voor iedereen inhoudt.

Pijn is een complex fenomeen. IASP (International Association for the Study of Pain), een internationale organisatie die zich toelegt op het begrijpen en bestuderen van pijn, definieert het als volgt: ‘Pijn is een onaangename sensorische en emotionele ervaring geassocieerd met potentiële of daadwerkelijke weefselschade.’

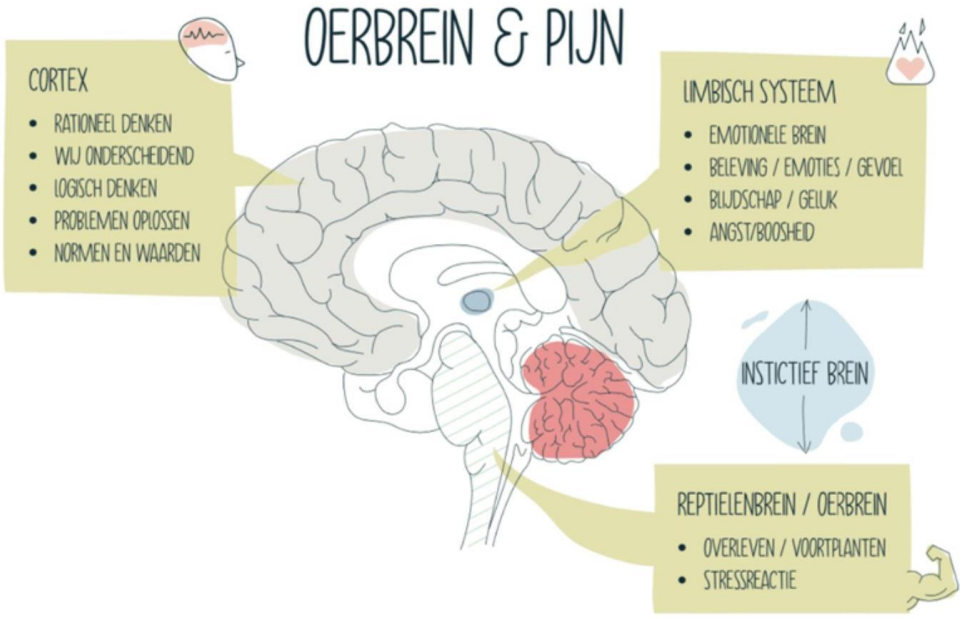
Verder geeft de organisatie een aantal belangrijke aantekeningen die bij de bovenstaande definitie horen. Twee daarvan zijn:

1. ‘Pijn is altijd een persoonlijke ervaring die in verschillende mate beïnvloed wordt door biologische, psychische en sociale factoren.’
2. ‘Pijn kan een invloed hebben op je functioneren, maar ook je sociaal en psychisch welzijn.’

Hieruit blijkt dat pijn niet alleen lichamelijke gevolgen heeft, maar ook een invloed heeft op je psyche en je omgeving. Deze ervaring is persoonlijk dus kan voor ieder verschillen in de mate dat bepaalde factoren je beïnvloeden (zie ‘Pijn is voor iedereen anders’).

Tot slot meldt IASP een laatste belangrijk punt. Indien je niet in staat bent om over je pijn te communiceren, sluit dit niet de aanwezigheid van pijn uit. Het is dus mogelijk dat iemand in stilte, zowel verbaal als non-verbaal, pijn lijdt. Het mondeling uiten van pijn is een manier die wordt toegepast, maar dus niet noodzakelijk is om van pijn te kunnen spreken.
(International Association for the Study of Pain, 2023)

1.1.1.1 Pijn en het brein



Figuur 2: Een ruwe onderverdeling van de hersenen op basis van de functie. (Korbmacher, 2023)

Om pijn en zijn nut te begrijpen, is het belangrijk om de functies van het brein te leren kennen. De hersenen kunnen op basis van hun functie ruw in drie worden onderverdeeld.

1) De hersenstam (het reptielenbrein of oerbrein)
2) Het limbisch systeem (het emotionele brein)
3) De cortex (het denkende brein)

De hersenstam ook wel bekend als het reptielenbrein of oerbrein, is het oudste gedeelte van het brein. Deze is op overleving en voortplanting gericht en draagt de verantwoordelijkheid te reageren op potentieel gevaar. Dit uit zich bij momenten van stress of angst in fysiologische kenmerken, zoals: een verhoogde bloeddruk, versnelde hartslag, gespannen spieren, verbeterde zintuiglijke waarneming en een toename in pijngevoeligheid. Deze veranderingen stellen het lichaam in staat om snel te reageren op momenten dat er gevaar dreigt. De overlevingsmodus springt dan aan, wat zich in een van de drie mogelijke reacties uit: vechten, vluchten of bevriezen. Denk hierbij aan het voorbeeld van de hand die je op een hete kachel legt. Het voelen van de warmte zorgt voor een terugtrekreflex.

In het limbisch systeem of het emotionele brein vindt de vorming en beleving van zowel negatieve als positieve emoties plaats. Het onthoudt gevaarlijke situaties zodanig dat de pijn bij een volgende situatie herkend wordt en je beter zal reageren.

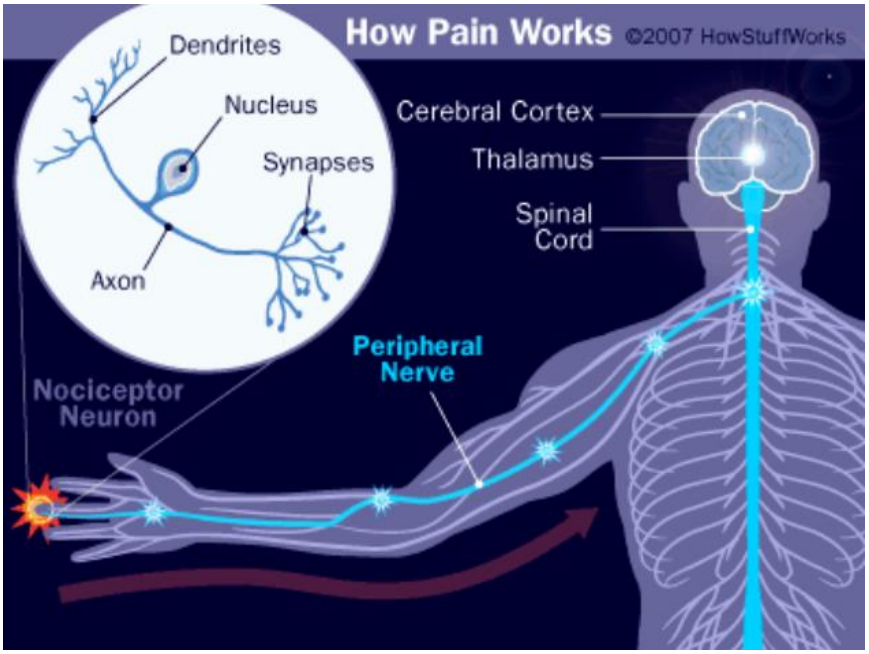
Het oerbrein werkt nauw samen met het limbisch systeem. We spreken dan van het instinctieve brein. Een voorbeeld waarbij het instinctieve brein reageert, is bijvoorbeeld de reactie van een persoon die vroeger gepest werd en op het werk alert reageert wanneer collega's lachend voorbijlopen. Hierbij heeft het instinctieve brein de informatie verwerkt, wat kan leiden tot één van de drie reacties: vechten (de personen beschuldigend toespreken), vluchten (het contact vermijden) of door te bevriezen (door dicht te klappen of misschien zelfs overdreven vriendelijk te reageren).

Na een reactie waarbij emoties de bovenhand hebben genomen, is een persoon er zich vaak van bewust dat bepaalde reacties, emoties, beter konden. Op het moment dat er sprake is van

een redenatie, kan men spreken over het denkende brein of de cortex. Het denkende brein onderscheidt de mens van alle andere dieren. Dit bevat functies zoals het leervermogen, het vermogen om logisch te redeneren, problemen op te lossen, gedrag te observeren en te controleren …

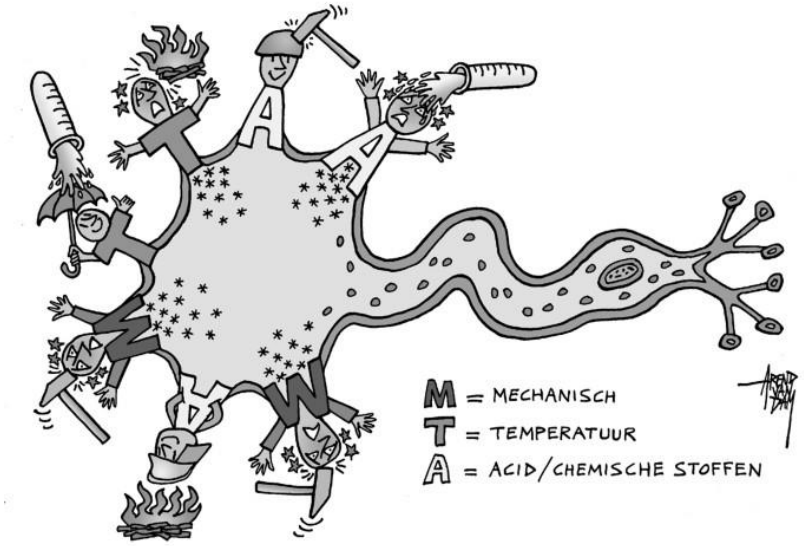
Het is belangrijk te onthouden dat de meeste beslissingen gebaseerd zijn op emoties en er dus geen sprake is van verstandige en doordachte beslissingen. Het reptielenbrein en het emotionele brein nemen vaker de overhand. Deze reacties zijn zeker handig in noodsituaties, maar ook in het dagelijks leven kunnen deze reacties snel voorkomen.
(Korbmacher, 2023)

1.1.1.2 Het zenuwstelsel en het pijnwaarnemingsproces



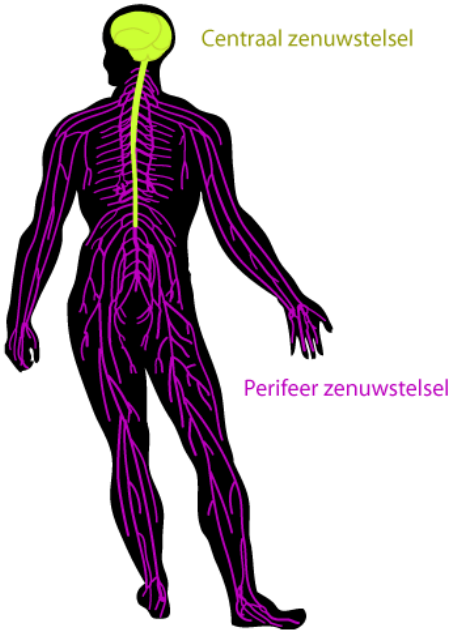
Figuur 3: Zenuwen versturen pijnsignalen door naar de hersenen. (Freudenrich, 2019)

Een pijnprikkel waarschuwt het brein dat er iets mis is. Het trekt de aandacht om tot actie aan te zetten. Deze prikkel dient tot bij het brein te komen om de informatie te verwerken. Dit proces, de pijnwaarneming, is het proces waarbij de pijnlijke prikkel van de plaats van de stimulus door het zenuwstelsel wordt geleid. (Freudenrich, 2019)



Figuur 4: Elke sensor reageert op een verschillende prikkel. Figuur ‘m’ is gevoelig voor mechanische prikkels, figuur ‘a’ is gevoelig voor zuur (acid) en figuur ‘t’ is gevoelig voor temperatuur. (Nijs & Van Wilgen, 2010)

Simpel gezegd, is het voelen van een pijnprikkel mogelijk door sensoren die signalen naar de hersenen verzenden. Er zijn sensoren die gevoelig zijn voor druk, temperatuur en chemische stoffen. Ze ontvangen een prikkel waardoor we ze kunnen categoriseren als ontvanger. Bij het aanraken van een warme tas, neemt de sensor warmte waar en stuurt deze informatie door naar de hersenen die begrijpen wat er aan de hand is. Ze zetten op hun beurt de prikkel om en verzenden een nieuw signaal waardoor reactie mogelijk is. (Korbmacher, 2023)

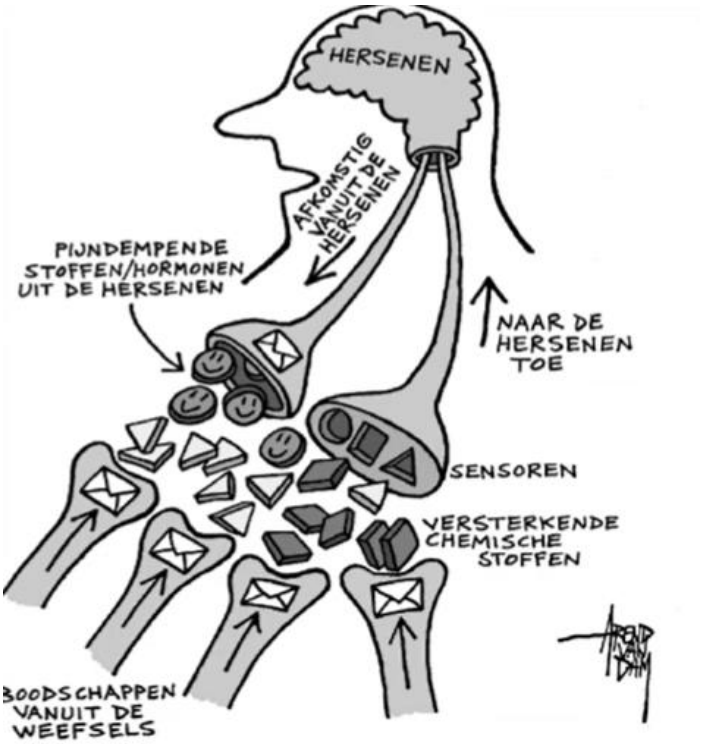


Figuur 5: Het centraal en perifeer zenuwstelsel (Stichting Neuro Kids, z.d.)

Doordat de prikkel door de zenuwgeleiders wordt getransporteerd, is het belangrijk het zenuwstelsel nauw te bekijken, om zo dit proces goed te kunnen begrijpen. Het zenuwstelsel bestaat uit twee systemen. Het perifeer zenuwstelsel en het centraal zenuwstelsel. Het perifeer zenuwstelsel is over het ganse lichaam verspreidt en fungeert als signaalverzender en -ontvanger. Het bestaat uit een somatisch deel dat sensorische en motorische zenuwen bevat en een autonoom deel dat lichaamsfuncties regelt zoals de doorbloeding. Het centrale

zenuwstelsel is vergelijkbaar met de centrale processor van een computer, het is het belangrijkste onderdeel. Deze bestaat uit het ruggenmerg en de hersenen (zie ‘Pijn en het brein’).

Het ruggenmerg fungeert als een snelwegbrug voor motorische en sensorische signalen tussen de hersenen en de rest van het lichaam. Eens het pijnsignaal bij de hersenen aankomt, gaat het naar de thalamus. Deze stuurt de informatie door naar andere gebieden voor verdere verwerking. De verschillende gebieden staan uitgebreid uitgelegd onder de onderkop ‘Pijn en het brein’. Nadien versturen de hersenen de verwerkte informatie naar het ruggenmerg van het betreffende gebied.
(Janssen, z.d.)



Figuur 6: Schematische voorstelling synapsverbindingen: Hier zijn vier zenuwen te zien, die samenkomen. Elke zenuw draagt informatie, wat is weergegeven als enveloppen. In de poort of synaps wordt de informatie overgedragen in de vorm van een chemische stof. Zo kan de informatie aan de zenuw richting de hersenen worden doorgegeven. De chemische stoffen dienen als een soort puzzelstuk op de sensoren te passen. Indien voldoende puzzelstukken passen, wordt het signaal doorgegeven aan de hersenen. (Korbmacher, 2023)

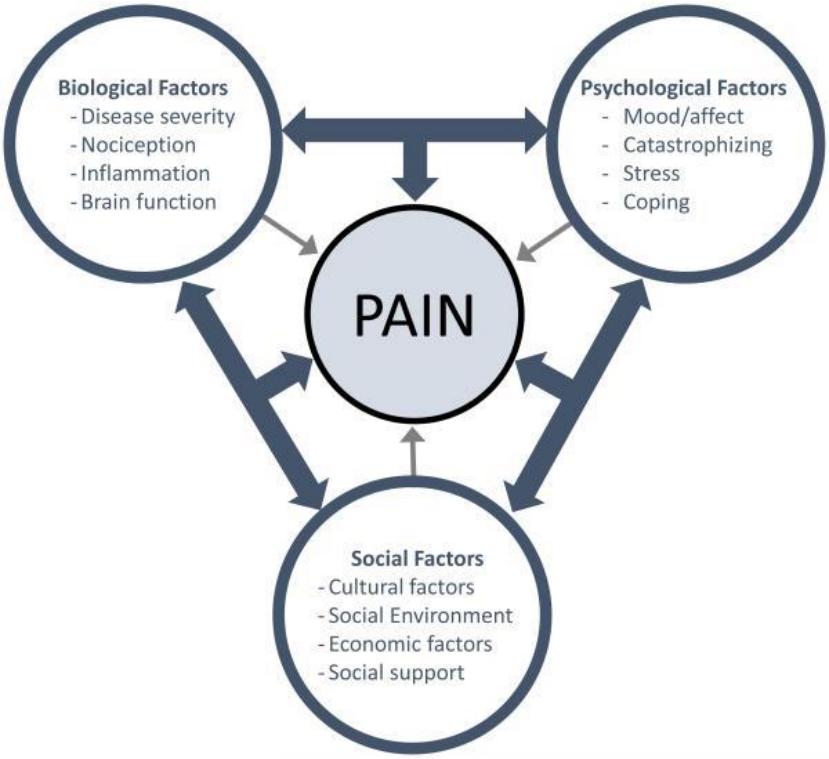
De prikkel komt in het ruggenmerg tot bij de schakels. Dit is een poort ook wel bekend als de synaps. In synapsen wordt de informatie omgezet om in het brein aan te komen. Hierbij komen veel chemische stoffen kijken. Het kan gaan over pijndempende stoffen (hormonen), maar ook versterkende stoffen die de pijn versterken. Synapsverbindingen zijn een belangrijk onderdeel in de pijnbeleving. Zo kan het zijn dat pijn minder hard binnenkomt doordat je je gelukkig voelt en de gelukshormonen in de synaps de pijn dempen. (Korbmacher, 2023)

1.1.1.3 Pijn is voor iedereen anders

'Geen twee personen worden precies hetzelfde geboren; maar elk verschilt van de ander in natuurlijke gaven.'
Plato (360 v.C.)

Bijna 2500 jaar geleden meldde Plato reeds dat personen individueel verschillend zijn. Bij het spreken over individuele verschillen, kan men spreken over genetische en psychosociale factoren. Deze individuele verschillen hebben een invloed op pijn. Zo hebben Chapman en Jones (1944) meer dan 70 jaar geleden opgemerkt dat er een opvallende variatie is in de intensiteit van pijn bij personen met vergelijkbare letsels. Dit kan worden verklaard door te kijken naar de biopsychosociale variabelen die met elkaar interageren om zo de ervaring van pijn te vormen. Bijvoorbeeld een persoon die introvert is, ervaart mogelijk moeite met het vinden van vrienden, wat in eenzaamheid kan eindigen en zo psychische pijn vormt. Hierbij spreek je over een biologische variabele namelijk introversie, een sociale variabele namelijk communicatie en een psychologische variabele namelijk eenzaamheid. In dit voorbeeld interageren de biopsychosociale variabelen met elkaar wat pijn heeft vormgegeven.

Deze biopsychosociale variabelen kunnen in een model worden samengebracht namelijk het biopsychosociale model (figuur 7). Het model toont aan dat biologische, psychologische en sociale factoren elkaar beïnvloeden en met elkaar interageren.



Figuur 7: Het biopsychosociaal model: Om de verschillen tussen de individuen te begrijpen, biedt het biopsychosociaal model een goede basis. Het model maakt duidelijk dat pijn gevormd wordt door complexe, dynamische interacties tussen meerdere biologische, psychologische en sociale factoren. Deze factoren zijn individueel verschillend. (Fillingim, 2017)

Het is belangrijk om deze variabelen, individuele verschillen, bij een interventie in het achterhoofd te houden omdat ze beïnvloed kunnen worden. De individueel verschillende variabelen die worden samengebracht, zorgen ervoor dat er sprake is van een individuele invloed op pijn, wat resulteert in een individuele ervaring van pijn. Volgens Fillingim (2017) is

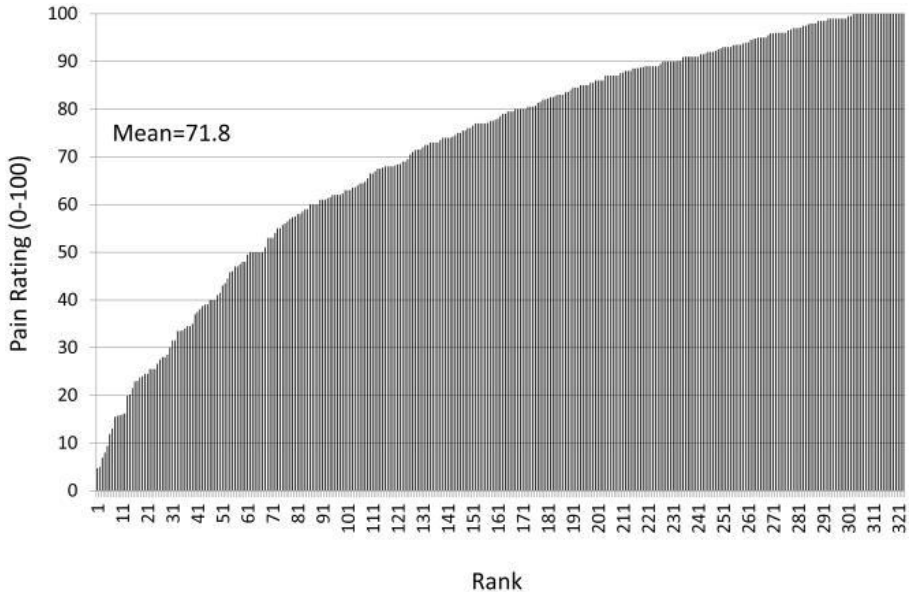
het daarom belangrijk dat er educatieve interventies worden ingezet om zorgverleners de individuele verschillen in pijn te benadrukken.

Mijn keuze om het biopsychosociaal model hierin op te nemen, valt logisch te verklaren. Momenteel volg ik naast de lerarenopleiding ook 'toegepaste psychologie'. Hierbij kwam dit model ter sprake. Het heeft me geholpen om de verschillende factoren die pijn beïnvloeden, beter te begrijpen. Dit model biedt erkenning voor de complexiteit van de relaties die bij ziekte en gezondheid komen kijken. Het individu staat centraal waarbij er wordt gekeken naar het volledige persoonlijke verhaal. Tot slot is er meer aandacht voor preventie. Dit komt later nog terug in '2.3 Hoe kan creatieve therapie doelbewust in het secundair onderwijs worden ingezet om leerlingen met chronische, fysieke en psychische pijn te helpen?'. Preventie zorgt ervoor dat er op voorhand wordt verhinderd dat een ziekte zich ontwikkelt.

> *'Pijn is een individuele, multifactoriële ervaring die wordt beïnvloed door onder andere cultuur, eerdere pijnervaring, overtuigingen, stemming en het vermogen om ermee om te gaan.'*
> *(International Association for the Study of Pain, 2023)*

Uit de definitie van de IASP blijkt dat pijn heel subjectief is en beïnvloed wordt door verschillende factoren, zoals culturele achtergrond, eerdere pijnervaringen, persoonlijke overtuiging, de stemming en de vaardigheid om met pijn te kunnen omgaan. Door deze diversiteit in individuele ervaringen, is pijn subjectief van aard. Pijn is dat wat de patiënt zegt dat het is. (Koneti & Jones, 2013)

Het is momenteel onmogelijk om pijn direct op te meten. Hierdoor dient er vertrouwen te worden gelegd op zelfrapportage. Deze zelfrapportage maakt deze ervaring meteen persoonlijk. Het is als hulpverlener een uitdaging om met deze persoonlijke aard van pijnervaring om te gaan. De verschillen kunnen immens zijn. Deze individuele verschillen blijken ook uit verscheidene onderzoeken zoals in figuur 8. Hierbij blijkt dat er tussen de individuen naast een verschil in zelfrapportage ook een verschil in hersenactiviteit is.



Figuur 8: Grafische weergave onderzoek individuele verschillen bij pijn: Bij 321 gezonde jongvolwassenen werd er naar de pijnbeoordeling gekeken als reactie op warmteprikkels (48°C). Elke lijn vertegenwoordigt de pijnbeoordeling van één persoon. Deze resultaten staan gerangschikt van 0 (geen pijn) tot 100 (de meest intense voorstelbare pijn). De gemiddelde pijnbeoordeling is 71,8, maar de individuen vertonen opvallende verschillen (beoordelingen van 4 tot 100). Dit toont aan dat er bij een pijnstimulus opvallende verschillen zijn qua beleving bij individuen. (Fillingim, 2017)

Verder geeft Fillingim (2017) aan dat pijnbehandeling zich moet richten op de diverse biopsychosociale factoren die de pijn van een individu beïnvloeden. Dit heeft als doel om niet enkel in te zetten op farmacotherapie (= klachten behandelen met behulp van medicatie), maar voor een gepersonaliseerde therapie te zorgen dat bestaat uit meerdere behandelingen. Deze behandelingen dienen aandacht te vestigen aan het unieke mozaïek van een individu.

Er kan worden geconcludeerd dat hulpverleners iedereen moeten benaderen met het idee dat pijn individueel verschillend is. Deze mindset is noodzakelijk voor een betere zorg en betere resultaten.
(Fillingim, 2017)

1.1.1.4 Pijnvarianten

Pijn komt voor in verschillende varianten. Voor dit onderzoek wordt pijn opgedeeld in chronische, fysieke en psychische pijn. Deze varianten verschillen op vlak van oorsprong, duur en ervaring. Onderstaand wordt kort de definitie van deze drie varianten gegeven om deze daarna uitgebreider te bespreken.

Fysieke pijn:

> *'Het wordt veroorzaakt door een ziekte of letsel. Er is een nuttig biologisch doel en is tijdelijk van aard.'*
> *(Europe PMC, z.d.)*

Psychische pijn:

Volgens Meerwijk en Weiss (2011) bestaat er voor psychische pijn, soms ook wel genoemd als emotionele of psychologische pijn, door de abstracte aard, geen heldere definitie over wat het bevat. Wel zijn er pogingen tot definities uitgevoerd die toch een duidelijker beeld geven van wat psychische pijn kennelijk inhoudt.

> *'Psychologische pijn is een langdurig onaangenaam gevoel dat voortkomt uit negatieve zelfbeoordeling als gevolg van verlies of trauma, vaak gekoppeld aan kernpsychologische behoeften.'*
> *(Meerwijk & Weiss, 2011)*

Chronische pijn:

> *'Chronische of aanhoudende pijn is pijn die je al minstens drie maanden hebt en waar weefselbeschadiging niet centraal staat.'*
> *(Janssen, z.d.)*

Hoewel deze verschillende varianten gescheiden worden uitgelegd, wil dit niet zeggen dat ze elkaar niet onderling kunnen beïnvloeden. Fysieke pijn kan chronische pijn worden, maar chronische pijn kan toch fysieke pijn blijken. Chronische pijn kan zowel fysieke als psychische aspecten bevatten en kan psychische pijn zich soms in lichamelijke symptomen manifesteren.

1.1.2 Fysieke pijn

'Het wordt veroorzaakt door een ziekte of letsel. Er is een nuttig biologisch doel en is tijdelijk van aard.'
(Europe PMC, z.d.)

Fysieke of acute pijn is pijn die je reeds een paar weken of maanden ervaart door weefselbeschadiging, bijvoorbeeld een verstuikte enkel. Vaak wordt het aan de individu aangeraden om te blijven bewegen en langzaam het werk te hervatten.
(Janssen, z.d.)

Volgens Koneti en Jones (2013) is het bij acute pijn belangrijk om meteen te handelen omdat dit het ontwikkelen van chronische pijnsyndromen kan voorkomen.

Figuur 9: Mijn silversplints

Fysieke pijn ervaar ik iets te vaak. Door de aandoening die ik heb, zijn mijn gewrichten onstabiel. Dit zorgt ervoor dat ik bij bewegingen te ver beweeg dan goed is voor mijn lichaam met blessures zoals verstuiking tot gevolg. Door de foute bewegingen, blijf ik deze letsels voortdurend belasten. Hierdoor geneest dit heel moeilijk of niet. Om ervoor te zorgen dat deze blessures worden voorkomen of niet erger worden, draag ik vaak braces ter preventie van dergelijke blessures. Zo zal ik bij een wandeling mijn enkelbrace dragen, slaap ik met een nekbrace om een verkeerde beweging tegen te gaan en draag ik bij dingen zoals schrijven mijn silversplints. Dit zijn op maat gemaakte ringen die mijn vingers ondersteunen. Ondanks dat ik vaak het compliment krijg dat deze een heel modieus statement zijn, draag ik dit om medische redenen.

1.1.3 Psychische pijn

'Psychologische pijn is een langdurig onaangenaam gevoel dat voortkomt uit negatieve zelfbeoordeling als gevolg van verlies of trauma, vaak gekoppeld aan kernpsychologische behoeften.'
(Meerwijk & Weiss, 2011)

Psychische pijn: komt voort uit ongemak uit emotionele en psychologische factoren zoals stress, verdriet en angst.

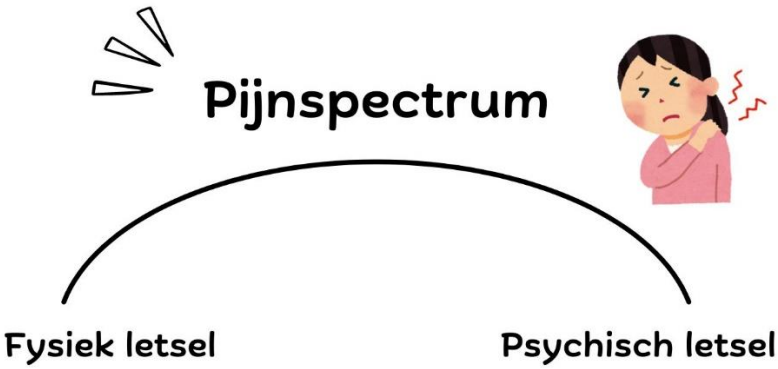
De woorden die worden gebruikt als het gaat over psychologische pijn, moeten voorzichtig worden uitgekozen. Velen spreken bij psychologische pijn nog al te vaak over 'het zit in je hoofd'. Dit komt nog voort uit de oude denkwijze die in de objectieve wetenschap zichtbaar is.

Je kan niet over pijn spreken als het niet kan worden gekoppeld aan weefselschade. Door onderzoek is het duidelijk dat psychologische pijn werkelijk pijn is. Het is daarom belangrijk om komaf te maken met deze verouderde denkwijze die psychische pijn in twijfel trekt. Zo vindt er volgens Padfield (2003) in sommige gevallen zelfverminking plaats doordat dit een manier is om de pijn zichtbaar te maken. ‘Zie je nu, de pijn zit niet in mijn hoofd, het is echt.’

Psychologische pijn en fysieke pijn volgen dezelfde neurale paden. Psychologische prikkels kunnen de psyche beschadigen, net zoals fysieke prikkels het lichaam kunnen beschadigen. Het is daarom van belang om hierbij de ernst van de waarschuwingen niet te negeren. Bij fysieke pijn laat je het lichaam rusten om het te beschermen tegen verdere schade, op diezelfde manier moet de geest beschermd worden.

Volgens Biro (2010) is psychologische pijn gevaarlijker en intenser dan het ‘echte’, de fysieke pijn. Zo vertelt Lucy Grealy in haar memoires ‘Autobiography of a Face’ dat ze liever de pijn van kanker en zijn behandelingen ondergaat dan de ergere pijn om zich misvormd en eenzaam te voelen. Lucy Grealy geeft hiermee aan dat psychologische pijn veel intenser kan zijn dan fysieke pijn.

Dat psychologische pijn intenser en gevaarlijk kan zijn, blijkt ook uit de zelfmoordcijfers. België behoort tot de top drie met het hoogste aantal zelfdodingen in West-Europa. Deze cijfers liggen aanzienlijk hoger in vergelijking met andere landen. (*Relatief veel zelfdoding in het noorden*, 2021) Helaas is het de realiteit dat velen ervoor kiezen om bij ondragelijk pijn, een einde aan hun leven te maken. Hierbij blijkt dat meer personen zelfmoord plegen door een depressie of rouw in vergelijking met personen die zelfmoord plegen wegens fysieke pijn.



Figuur 10: Pijnspectrum of -continuüm

Biro (2010) meldt dat er meer aandacht moet komen voor chronische en psychische pijn doordat het ingaat tegen de heersende mentaliteit. Alle pijnen zouden als gelijkwaardig moeten worden gezien. Wat nog beter zou zijn, is dat pijn als een spectrum of continuüm wordt bekeken (zie figuur 10). Dit spectrum loopt van het ene, pijn die uitsluitend gekoppeld is aan een fysiek letsel, tot het ander, pijn die uitsluitend gekoppeld is aan een psychisch letsel. Het biedt ruimte voor het geloof dat pijn fysiek, maar ook psychisch kan zijn.

Het is onvermijdelijk dat personen die fysieke pijn lijden niet psychisch lijden. Uit studies van Linton en Bergbom (2011) blijkt er een relatie te zijn tussen een depressie en de intensiteit van pijn. Bij depressieve gevoelens maakt het lichaam minder chemische stoffen aan, zoals endorfines, deze dienen normaal de pijn te beperken. De mechanismen die hier precies achter zitten, zijn nog niet duidelijk. Om pijn te kunnen behandelen, is het daarom ook cruciaal dat er

wordt gekeken naar het psychosociaal welzijn van een individu zoals reeds in het biopsychosociale model werd aangehaald. Dat fysieke pijn met psychische pijn is verbonden, blijkt ook uit het placebo-effect. Biro (2010) haalt aan dat een neppil bij 15–30% van de gevallen de pijn verlicht.

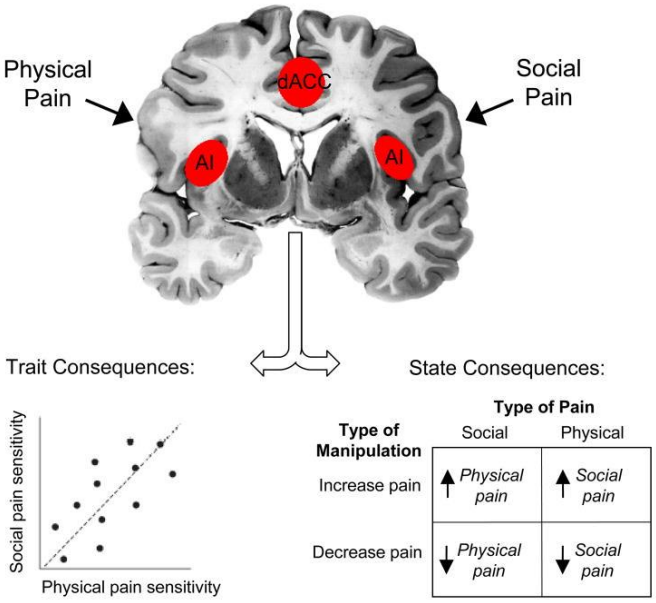
Het is moeilijk om de pijn te beschrijven die 'in mijn hoofd zit' zoals velen zeggen. Ik vind die pijn vaak erger omdat het een grotere invloed heeft op mijn denken en positiviteit. Dit komt vooral omdat deze pijn door anderen komt. Als persoon met pijn heb je steun nodig van je omgeving. Op momenten dat die steun er niet is, of iemand een lelijke opmerking maakt zoals, 'Dit kan je dan wel doen?' 'Overdrijf je niet een beetje' 'Daarjuist was je nog oké en nu kan je niet meer komen?', voel je je onbegrepen. Ik trek dan alles in twijfel. 'Misschien hebben ze gelijk, ik moet niet zo dramatiseren.' Ik voel me dan helemaal alleen. Door deze opmerkingen, psychische pijn, wordt mijn fysieke pijn heviger. Ik zie het als volgt. Mijn lichaam is gevuld met positieve soldaten. De fysieke pijn zijn de negatieve soldaten die vaak in de minderheid zijn. Op momenten dat iemand een lelijke opmerking maakt, groeit het aantal negatieve soldaten exponentieel. Mijn positieve soldaten, zij die mijn leven nog wat op spoor houden, zijn niet opgewassen tegen de plotse groei van het negatieve leger. Op zulke momenten verliezen de positieven hun veldslag en winnen de negatieven terrein. Dit wil zeggen dat zij meer macht hebben, wat zorgt voor meer pijn.

1.1.3.1 Verband tussen sociale en fysieke pijn

Sociale situaties kunnen pijn veroorzaken. In de taal die wordt gebruikt, kunnen we reeds aanwijzingen vinden van hoe pijnlijk een sociale situatie kan zijn. Zinnen als: 'Je hebt me gekwetst' of 'Ik heb een gebroken hart', hoor je regelmatig. Met deze taal wordt het al snel duidelijk hoe pijnlijk deze ervaring is. Nu heeft ook onderzoek bevestigd dat die pijn zeker niet valt te onderschatten.

Met sociale pijn wordt er de pijn die je voelt na afwijzing of verlies bedoeld. Het voelen van deze pijn werd vroeger puur symbolisch gezien. Uit onderzoek blijkt dat de hersengebieden die oplichten bij het voelen van fysieke pijn dezelfde zijn als die dat oplichten bij het voelen van sociale pijn. Hierdoor suggereert het onderzoek van Eisenberger (2012) dat sociale pijn even verontrustend kan zijn doordat het dezelfde neurale mechanismen in gang zet als bij fysieke pijn. Toch wordt fysieke pijn vaak als ernstiger gekenmerkt en gaat hier de meeste aandacht naartoe. Dit komt doordat er een voorkeur gaat naar de biologische aard die fysieke pijn kenmerkt.

De sociale pijn heeft een evolutionaire oorsprong. Hieruit blijkt het logisch dat een gebrek aan sociale verbinding pijnlijk is. Op het moment dat een mens geboren wordt, is het volledig afhankelijk van een verzorger. Het plotseling gescheiden zijn van deze verzorger vormt een ernstige bedreiging voor de overlevingskans. Daarom is het ervaren van een gekwetst gevoel, die pijn, een waarschuwing. Het geeft aan dat deze situatie ten alle tijden moet worden vermeden. Zo wordt de overlevingskans bevorderd door aan te geven wanneer de sociale relaties worden bedreigd. Hoogstwaarschijnlijk is het om die reden dat het sociale hechtingssysteem zich aan het fysieke pijnsysteem heeft gesloten.



Figuur 11: Conceptueel model van neurale gebieden bij fysieke en sociale pijn: Dit conceptueel model toont dat de overlappende neurale gebieden zowel bij fysieke als sociale pijn geactiveerd worden. Verder toont het aan dat personen die voor fysieke pijn gevoeliger zijn, ook gevoeliger zijn voor sociale pijn. Bepaalde factoren die één type pijn beïnvloeden, beïnvloeden congruent de gevoeligheid voor het ander type pijn. (Eisenberger, 2012)

Tot slot blijkt uit het onderzoek dat personen die gevoelig zijn voor één type pijn, ook gevoeliger zijn voor het ander type pijn. Dit wil zeggen dat, indien je gevoelig bent voor fysieke pijn, ook gevoeliger bent voor sociale pijn. Het verhogen of verminderen van de factoren die invloed hebben op één type pijn, hebben dezelfde invloed op het ander type pijn. In figuur 11 wordt dit visueel voorgesteld. Dit verband mag volgens Eisenberger (2012) niet worden genegeerd. Het is een goed inzicht dat iedere hulpverlener dient te bezitten om gunstige resultaten op te merken.
(Eisenberger, 2012)

1.1.4 Chronische pijn

'Chronische of aanhoudende pijn is pijn die je al minstens drie maanden hebt en waar weefselbeschadiging niet centraal staat.'
(Janssen, z.d.)

Chronische pijn start in veel gevallen met fysieke pijn zoals bij een enkelblessure. Hierbij is er, zoals in de onderkop 'Fysieke pijn' werd besproken, sprake van een weefselbeschadiging. Over het algemeen is zo'n beschadiging in een tijdsperiode van drie tot zes maanden volledig genezen. Indien het lichaam pijnsignalen blijft verzenden ondanks dat er geen sprake meer is van een weefselbeschadiging, spreken we niet meer van een structureel probleem, maar van een hypergevoeligheid van het zenuwstelsel. Dit staat ook wel bekend als centrale sensitisatie. Het complexe fenomeen pijn is met andere woorden nog complexer als we spreken over chronische pijn.
(Janssen, z.d.)

Chronische pijn bevindt zich tussen twee kampen. Langs één kant lijkt de pijn fysiek, wegens de mogelijkheid tot lokalisatie in het lichaam, maar toch lijkt het op psychologische pijn doordat er geen detecteerbaar letsel is.
(Biro, 2010)

Ondanks dat artsen mijn pijn als chronisch zien, is dit volgens mij niet terecht. Het klopt dat mijn pijn meer dan 3 tot 6 maanden duurt, maar in mijn geval is er wel weefselbeschadiging aanwezig. Zo heb ik voortdurend last van mijn linkerenkel. Deze verstuik ik herhaaldelijk. Het weefsel heeft dus geen tijd om te herstellen. Door de blessures die elkaar opvolgen, blijft het weefsel beschadigd en gaat die pijn niet weg. Deze pijn als chronisch zien, vind ik niet juist. Uit mijn ervaring blijkt dat artsen deze 'diagnose' van chronische pijn geven zodra ze de pijn niet kunnen oplossen en deze aanwezig blijft. Een juiste naam voor dat wat ik heb, bestaat er volgens mij nog niet, mede doordat men pijn in categorieën wil plaatsen die niet zwart-wit zijn.

Volgens professor Guy Hans is chronische pijn een stille epidemie. We spreken van een stijgende prevalentie. Momenteel lijdt 1 op 4 Belgen aan chronische pijn. Elk jaar neemt dit aantal toe, mede door de vergrijzing, maar toch is er ook sprake van een toename van het aantal jongere patiënten. Die 1 op 4 Belgen zijn hoogstwaarschijnlijk grotendeels vrouwen als het recent grootschalig onderzoek uit de Verenigde Staten (Nahin, 2015) wordt bekeken. Hieruit is gebleken dat vrouwen meer kans hebben op het ontwikkelen van chronische pijn dan mannen. Daarnaast vertonen vrouwen ook een hogere gevoeligheid op vlak van pijnsensitiviteit. Er bestaan meerdere verklaringen voor het sekseverschil. Eén van de mogelijkheden is dat de pijnverwerkingssystemen verschillen, wat vrouwen vatbaarder zou maken voor de pijn. Daarnaast is het mogelijk dat het verschil ontstaat door hormonen, opvoeding en de manier waarop vrouwen denken en voelen. Hierbij kan weer worden verwezen naar het biopsychosociale model.

'Op slechte momenten overweeg ik euthanasie.'
Peggy W. (47)

Wat Peggy W. getuigt, is me niet onbekend. Ik denk dat dit een heel natuurlijke reactie is van het brein op een situatie waarbij er vaak geen hoop op verbetering valt op te merken. Peggy haalt 'op slechte momenten' aan, wat getuigt dat ze hier op goede momenten helemaal niet zo over denkt. Ik ervaar gedurende slechte momenten exact hetzelfde als Peggy. Gedurende de uren waarbij de pijn extreem is, lijkt elke mogelijke oplossing om van die pijn verlost te geraken, een goede oplossing. Natuurlijk is sterven niet datgene wat je wilt, maar de pijn neemt op zulke momenten zo de overhand dat alles beter lijkt dan het lijden. Wat mij helpt is om dan steeds te denken aan de goede dingen en te weten dat de pijn weer zal dalen. Het stopt niet, maar het zal wel even dalen. Bij personen die dit ervaren, schuilen er veel schuldgevoelens, ook bij mij. Dit hier melden, is nog steeds heel erg moeilijk voor mij. Ik weet dat het mijn omgeving afschrikt als ik zeg dat bij zulke pijn, de dood wel een goede oplossing lijkt. Deze schuldgevoelens zijn onterecht. Het is belangrijk dat er in de omgeving openheid en ruimte is om dit te bespreken. De psychologische impact bij het ervaren van chronische pijn is enorm. De gevoelens en gedachten die daarbij komen kijken, zijn oké!

Volgens het Universitair Ziekenhuis Antwerpen is de impact op het dagelijks leven van patiënten met chronische pijn heel groot. Vaak toont de omgeving onbegrip. Het is dan ook logisch dat het lijden aan chronische pijn een enorme psychologische impact met zich meedraagt.

Volgens psychologe Vera Callebaut kan je chronische pijnpatiënten in twee groepen opsplitsen:
Groep 1: Te bang dat ze de pijn niet aankunnen waardoor ze deze pijn proberen te vermijden.

'Je zoekt altijd de grens van de pijn op. Als je dat niet doet, is het sociaal isolement nog erger'
Sarah
(Steveniers, 2023)

Groep 2: Te bang om te veel van zichzelf te verliezen door aan de pijn toe te geven waardoor ze de pijn verbijten. Deze groep ziet Vera Callebaut het vaakst.

Sarah's citaat is herkenbaar. Het aantal keer dat ik over mijn pijngrens ben gegaan om toch iets te kunnen doen dat 'normaal' is, gebeurt bijna dagelijks. In mijn geval en dat van vele lotgenoten kan thuisblijven ervoor zorgen dat de pijn niet verergerd. Dit doordat je meer luistert naar je lichaam en bepaalde prikkels kunt vermijden. Toch is het al dan wel of niet thuisblijven een dilemma. Op momenten dat je thuisblijft, ben je alleen met de pijn. Jouw gesprekspartner is de pijn en pijn is negativiteit. Dit weegt psychologisch zwaar door, wat de pijn op zijn beurt kan verergeren. Soms zie ik mijn pijn als een soort van duivel of monster. Het zuigt al mijn energie op en probeert mijn positiviteit te vervangen door twijfel, teleurstelling en verdriet. Deze gevoelens zorgen uiteraard voor een meer negatieve sfeer. Het is onwaarschijnlijk hoe snel die sfeer in mezelf aanwezig is wanneer er een tijdje niet veel sociaal contact is. De pijn voelt zwaarder en zwaarder en je komt hierdoor minder en minder buiten. Al snel raak je verstrikt in een vicieuze cirkel en blijft de pijn je enige vriend. Sociale media blijft levensupdates van vrienden en leeftijdsgenoten tonen. Je beseft waar jij niet naartoe kan, dat jij anders bent. Het sociaal isolement creëert een verschrikkelijk gevoel. Op zulke momenten denk ik vaak dat de pijn die ik zou voelen door over mijn grenzen te gaan, minder erg is.

Ik zeg amper afspraken af omdat het één van de meest normaliserende factoren is in mijn leven. Iets door de pijn niet doen, geeft me het gevoel geen controle te hebben over mijn eigen leven. Daarom probeer ik alles te doen wat ik wens te doen. Personen die me kennen zullen zeggen dat dit me aardig lukt. Het is niet makkelijk, maar moeilijke dingen kunnen anders worden aangepakt zodanig dat het haalbaar is én wie weet zelfs makkelijk wordt.

Helaas zeg ik soms toch afspraken af. Dit is enkel op momenten dat mijn pijn een 9 of 10 op 10 is. Ik ben me ervan bewust dat velen al eerder een afspraak zouden afzeggen. Voor mij is het zo dat met afleiding mijn pijn van een 8/10 als een 5 of 6 kan worden ervaren. Een heel positief aspect van afleiding! Jammer genoeg heb ik na die afleiding en het overschrijden van mijn grenzen toch een 9 of 10/10 op de pijnschaal en crash ik. Voor mij is het die crash helemaal waard want het sociale isolement dat ik creëer door iets af te zeggen, kan ervoor zorgen dat je psychologische pijn een 9 of 10/10 is bovenop de 'reguliere' pijn. Het kan dus zijn dat ik met jou iets ga drinken en het gesprek een afleiding is van mijn pijn. In de autorit naar huis, klink ik heel moe of ben ik stiller. Eigenlijk is dit het teken dat ik over mijn grens ben gegaan en innerlijk ben aan het afzien van een pijn van 9 of 10/10. Als ik heel eerlijk ben, heb ik op zulke momenten wel spijt van mijn uitstap, maar dat wil niet zeggen dat ik niet heb kunnen genieten.

Het Universitair Ziekenhuis Antwerpen meldt dat het heel moeilijk blijkt te zijn om effectieve behandelingen te vinden die patiënten met chronische pijn helpen. Ondanks het grote probleem, bestaat er nog veel onenigheid over wat je er precies aan kan doen. Om die reden komen chronische pijnpatiënten vaak pas na een hele lijst van behandelingen in een pijncentrum terecht. Een pijncentrum is een afdeling waar je als patiënt met pijn leert omgaan. Dit kan zowel op fysiek als op emotioneel vlak. Daar wordt ook vanuit een breed perspectief naar chronische pijn gekeken, om het gestructureerd te benaderen. De mogelijke behandelingen die daar worden aangeboden zijn heel uitgebreid en afhankelijk van het

individu: infusen met lidocaïne en ketamine, zenuwen afkoelen of opwarmen, morfinepompen, acupunctuur, psychotherapie …

Zo een pijncentrum wordt ook wel eens als een weerspiegeling van de maatschappij gezien. In periodes dat mensen zich onveilig of angstig voelen, is er een toename van het aantal aanmeldingen in een pijncentrum. Hierbij wordt het psychosociale effect van pijn weer bevestigd.

Een andere mogelijke behandeling voor chronische pijn, die ook in de pijnkliniek wordt uitgevoerd, is volgens dokter Davina Wildemeersch het hertrainen van het hypergevoelige brein en zijn zenuwstelsel. Wat deze training inhoudt, is weer afhankelijk van het individu en zijn unieke mozaïek. Over het algemeen wordt er gekeken naar de verschillende elementen uit het biopsychosociale model die een invloed kunnen hebben op pijn en dus ook het zenuwstelsel.

Bij het hertrainen van het brein wordt er ten eerste naar de levensstijl gekeken. Wat je eet of hoe je beweegt kan een hypergevoelig zenuwstelsel creëren. Voeding, beweging, roken en alcohol zijn elementen waar het vaakst naar wordt gekeken door de bekende invloed op het brein. Zoals reeds bij de onderkop ‘Psychische pijn’ werd besproken, hebben gedachtes en emoties een invloed op het zenuwstelsel dus ook de pijn. Door de grote impact van langdurige pijn, is het onlosmakelijk verbonden met een grote invloed op de stemming, het gevoel en het stressniveau. Gedachten zijn allemaal breinimpulsen die pijn kunnen blijven onderhouden. Bij chronische pijn dient er daarom voldoende aandacht te gaan naar het emotionele welzijn. Stress en opwinding binnen het zenuwstelsel beperken, zijn dus zeker een goede mogelijke aanpak om verbetering op te merken. (Janssen, z.d.)

Om deze training succesvol af te ronden, blijken de eerste maanden dat chronische pijn optreedt, cruciaal. Indien er later wordt gestart is de kans op een succesvolle interventie kleiner. Helaas komen volgens Wildemeersch veel patiënten voor deze interventie pas maanden later dan het eerste moment waarbij de pijn optrad. Dit komt doordat er in de medische wereld bij het optreden van pijn vaak ‘Het heeft wat tijd nodig’ wordt gezegd. Wachten en bekijken hoe het geneest, is in sommige gevallen een optie waarbij kostbare tijd en onnodig lijden aan is verspild.

Volgens Janssen (z.d.) kan het verkrijgen van pijneducatie voor een aantal mensen nuttig zijn. Je leert wat pijn is en hoe het zich ontwikkelt. Dit inzicht kan ervoor zorgen dat het makkelijker is om zelf een stap achteruit te zetten en te kijken naar het persoonlijke verhaal rond de pijn. Door te letten op wanneer de pijn precies ontwikkelde, kunnen er nieuwe inzichten ontstaan. Zo kan er bijvoorbeeld een bruikbaar verband worden gelegd tussen een zorgelijke periode in het leven en een verslechterend pijnverhaal. Het verkennen van dieperliggende emoties, kan deel uitmaken van het genezingsproces. Begrijpen wat er aan de hand is met het zenuwstelsel, kan geruststellend zijn voor de persoon in kwestie. Zo meldt Karin Jonassen ook: ‘Voor het eerst in drie jaar kon ik begrijpen wat er aan de hand was. Er hoefde dus niets mis te zijn met mijn heupen; mijn brein was ontregeld. Dat idee alleen al gaf me weer grip.’ (Van Der Lee, 2022)

Verder geeft Janssen (z.d.) aan dat er voor chronische pijn in de meeste gevallen medicatie wordt voorgeschreven. Dit kan zeker helpen, maar een actieve benadering zoals bij het hertrainen van het brein, blijkt het effectiefst. Hierbij wordt er zeker niet gezegd dat het gebruik van medicatie ongewenst is. Voor velen is dat wat er nodig is om te kunnen functioneren. Helaas pakt medicatie de mogelijke oorzaak niet aan waardoor er wordt geadviseerd om medicatie te gebruiken om de start tot het trainen van het brein mogelijk te maken, om nadien in de mogelijkheid te zijn dit af te bouwen.

Het pijnbrein heeft dus de mogelijkheid om hertraind te worden. Pijn moet vanuit een breed perspectief worden bekeken zodat het veel startpunten creëert om aan een mogelijk genezingsproces te starten. Dit gebeurt vaak in samenwerking met gespecialiseerde hulpverleners, maar is niet noodzakelijk om een gunstig resultaat te verkrijgen.
(Janssen, z.d.)

Helaas is het hertrainen van het brein, farmacotherapie en psycho-educatie niet voor iedereen succesvol. Ik ben hiervan een voorbeeld. Farmacotherapie werkt bij mij indien hoge dosissen worden toegediend. Deze dosissen zijn heel zwaar voor mijn lichaam, wat met veel nevenwerkingen gepaard gaat. Mijn doel bij het nemen van medicatie is, kunnen doen wat ik wil doen. Alhoewel de medicatie pijnverminderend werkt, beperken de nevenwerkingen mijn activiteit en de helderheid van mijn denken. Dit is voor mij de pijnvermindering niet waard.

Het hertrainen van het brein bleek voor mij ook niet succesvol. In de pijnkliniek werden al de elementen die konden worden aangepast, aangepast, zonder een gunstig effect te ervaren. Daarnaast was het voor mij zo dat vele elementen die als pijnverminderend werden aangegeven, mij meer pijn en hinder veroorzaakten. Toen ik dit aangaf, werd hier geen rekening mee gehouden. Ik heb zo ervaren dat bepaalde elementen die als goed worden aangegeven, voor mij anders werken. Een voorbeeld hiervan is geen breinspelletjes meer spelen voor het slapen. Spellen zoals sudoku worden gecategoriseerd als te actief voor de hersenen waardoor het moeilijker is om in slaap te vallen. Slaap is een belangrijk onderdeel bij het hertrainen van het brein, de aanpassing voerde ik daarom ook door. Helaas bleek voor mij het stoppen van breinspelletjes voor het slapen helemaal niet succesvol. Toen ik hiermee stopte, sliep ik slechter dan tevoren. Ik hield het een tweetal weken vol, maar zag geen verbetering. Het actieve element is wat mijn brein moe maakt. Bovendien geeft het een afleiding waardoor ik niet uren blijf denken aan de pijn en alles wat het beïnvloedt. De rustgevende methodes werken op mezelf dus helemaal omgekeerd. Toen ik dit op de pijnkliniek gemeld had, kreeg ik vooral te horen dat ik niet goed bezig ben. Ze haalden aan dat indien ik geen verandering wenste te zien, dat ook mocht melden en ze de behandeling dan stopten. Niet snel daarna heb ik de behandeling stopgezet. Ik zag niet in waarom ik bepaalde elementen moest aanpassen terwijl deze me juist hielpen. Deze ervaring toont aan dat er bij het hertrainen van het brein nog niet voldoende aandacht gaat naar de individuele verschillen van een persoon. Ik geloof best dat de gemiddelde mens actief wordt van breinspelletjes, maar voor mij is het de afleiding die ik nodig heb om in slaap te vallen. De verandering die ze vragen, is veel te ingrijpend en creëerde in mijn geval meer pijn.

Tot slot is er nog de psycho-educatie. Deze verkreeg ik ook in de pijnkliniek en was net als de rest niet succesvol. Deze info was voor mij geen nieuwe kennis. Als persoon die al zoveel jaren pijn ervaart, ben ik een soort van specialist in de materie. De kennis over pijn is bij mij dus zeker goed aanwezig, maar blijkt niet effectief genoeg te zijn om van pijnvermindering te spreken. Ik begrijp wel dat deze info wordt gegeven, maar voor mij was het heel veel tijdverspilling en ongemak. De enige reden dat ik aanwezig was, kwam doordat ze me vertelden dat dit een groepssessie was. Twee personen waaronder ik één ervan, was toch niet de groep waar ik de lotgenoten kon ontmoeten dat ik me voorstelde.

Algemeen gesproken heb ik een heel slechte ervaring met de pijnkliniek. Ik had het gevoel dat ik daar als een kleuter werd behandeld en er met het vingertje werd gewezen naar alles wat ik fout doe. Hieruit kan ik het volgende besluiten: Farmacotherapie kan heel succesvol zijn, maar blijkt bij mij geen goede optie. De psycho-educatie en vooral het hertrainen van het brein vertoonden geen pijnvermindering, wat mogelijks valt te verklaren door de situatie waarin een persoon zich bevindt. Het is niet altijd mogelijk om al de situaties van een individu aan te passen. Zo ben ik overgevoelig voor geluid, maar kan ik moeilijk mijn zes andere familieleden van het huis verbannen omdat geluid mijn overgevoeligheid opwekt wat samengaat met pijnverhoging. De manieren waarop pijn behandeld wordt, kan dus ook in de medische sector beter.

Chronische pijn wordt door de maatschappij en helaas soms ook de medische wereld als niet ernstig beschouwd. Dit blijkt mede uit de WHO (de Wereldgezondheidsorganisatie) die chronische pijn pas in 2010 als ziekte in de IDC (de internationale lijst van ziektes) plaatste. Bovendien werd chronische pijn daar pas in 2022 herzien om een primaire 'code' te verkrijgen om de aandoening te diagnosticeren. Ook in het Belgische zorgstelsel wordt chronische pijn nog niet volledig als ziekte gezien. Volgens professor Guy Hans komt het vaak door deze ontkenning dat een persoon met chronische pijn blijft zitten.
(Steveniers, 2023)

'Langzaam beslissen anderen voor jou wat wel of niet haalbaar is. Je wordt niet gevraagd wanneer een uitje wordt gepland dat "sowieso niets voor Sarah zal zijn". Deels gaat het om bezorgdheid, maar ook om het eigen gemak'
Sarah
(Steveniers, 2023)

Wat Sarah aanhaalt is heel herkenbaar. Als je laat zien hoe slecht het met je gaat, wordt je beslissingsrecht ontnomen. Als zeventienjarige was ik bijna volwassen, maar toch niet volwassen genoeg. Zo namen mijn ouders bijna al de beslissingen omdat ze bezorgd waren dat ik niet genoeg voor mezelf ging opkomen. Zodra dit een aantal keer gebeurde, was het voor hen heel moeilijk als ik zelf weer een beslissing wenste te maken. Ik vond het soms wel makkelijk dat ik bepaalde beslissingen niet diende te maken, het gaf mentale rust en ik diende niet na te denken over materie waar mijn hoofd helemaal geen zin in had. Ik neem het mijn ouders helemaal niet kwalijk. Toch was het soms frustrerend omdat je zelf controle wilt hebben over je leven en dat kan pas echt als je zelf autonomie hebt, het beslissingsrecht je toebehoort.

Bovendien ben ik ervan overtuigd dat jij je lichaam zelf het beste kent. Zo sport ik soms op momenten dat ik pijn heb. Dit is voor mij een afleiding. Voor omstaanders is dit vaak heel bizar omdat ze vinden dat je moet rusten met zulke pijn, zeker als de pijn ook bewegingsgerelateerd is. In zulke situaties is het heel begrijpelijk dat anderen het stuur overnemen en je zeggen, 'Blijf thuis, rust!'. Toch ontneemt men jouw beslissingsrecht in iets waarbij jij je lichaam het beste kent.

'Vrienden' hebben soms ook mijn beslissingsrecht ontnomen. Ik word vaak niet uitgenodigd. 'Ze zal toch weer te moe zijn of te veel pijn hebben.' Het klopt dat dit het geval kan zijn, maar misschien had ik op dat ogenblik wel een goed moment. Het feit dat de vraag je zelf niet meer gesteld wordt, geeft je geen controle over je leven. Het beslissingsrecht dat je wordt ontnomen is dus wel degelijk belangrijk.

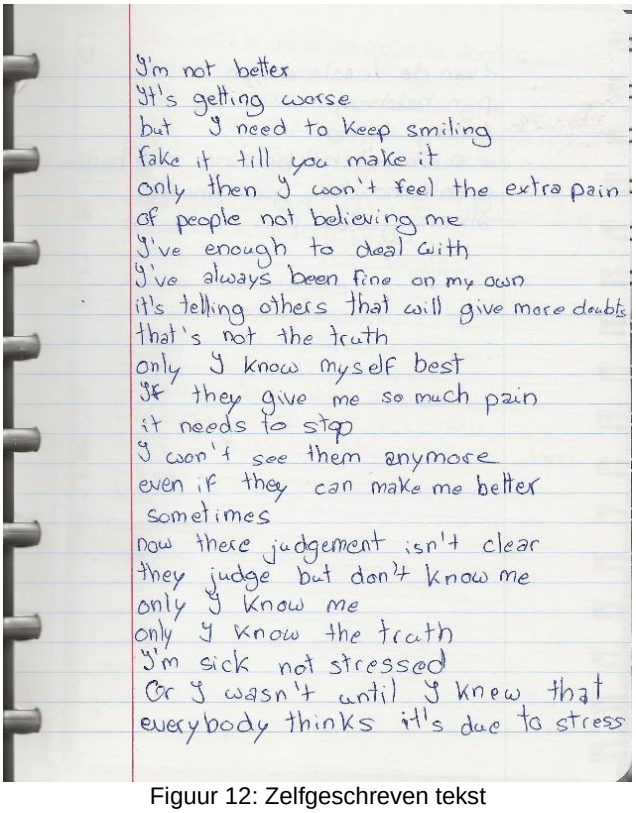
1.1.4.1 Chronische pijn heeft een invloed op het brein.

Bij chronische pijn is er sprake van een ontregeld brein. Zoals reeds voorafgaand werd besproken, is het mogelijk dat er voor er chronische pijn ontstond wel degelijk een weefselbeschadiging aanwezig was. Eens de klachten lang aanslepen en er geen sprake meer is van een weefselbeschadiging, wordt dit gecategoriseerd als chronische pijn. Dit proces wordt vaak als heel eenzaam ervaren en heeft een grote impact op het psychologisch welzijn.

Op het moment dat de arts zegt dat ze niets meer voor jou kunnen doen. Jouw klachten zijn medisch onverklaarbaar. Dat heeft een grote impact op het psychologische welzijn. 'Het zit tussen je oren', hoorde ik maar al te vaak.

- Karin Jonassen

Karin getuigt: 'het zal wel tussen je oren zitten', 'Dat maakte het alleen maar erger. Die pijn was er altijd, er moest toch iets mis zijn?' Ze heeft gelijk, er is wel degelijk iets mis. Het zenuwstelsel is overgevoelig. Zoals reeds besproken werd, kunnen tips zoals een keer goed slapen of een paar dagen rustig aan doen, de conditie niet herstellen.



Figuur 12: Zelfgeschreven tekst

Wat Karin Jonassen zegt is bij mij ook voorgekomen. Er zijn verschillende keren geweest dat een arts me meldde dat mijn klachten puur psychologisch waren. Ik ben heel open over de invloed die het psychologisch welzijn op het lichaam heeft. Deze impact ontken ik dus absoluut niet. Zo kan het zijn dat ik meer pijn ervaar op momenten waarbij ik het leven wat negatiever zie. Toch word en ben ik nog steeds boos op artsen die dit als hoofdoorzaak zien. Ondertussen is deze hoofdoorzaak bij mij duidelijk geworden en blijkt deze van fysieke aard.

'Bovendien konden de artsen niks vinden, dus op een gegeven moment ga je gewoon geloven dat je je niet moet aanstellen. Ik "besloot" dat ik geen pijn meer had, en luisterde niet meer naar mijn lijf. Als de conclusie was dat ik er maar mee moest leren leven, dan zou ik ook alles gewoon doen. Dwars door de pijn heen.'
- Janneke Vlietsma
(Van Der Lee, 2022)

Al die keren dat een arts me meedeelde dat ik pijn of klachten had door psychologische oorzaken, voelde ik me ongehoord. Ik wist dat het niet dat was, maar velen bleven naar het psychologische aspect wijzen. Het feit dat ik een jonge vrouw ben, hielp hier niet mee. Nadat artsen me zeiden dat ze geen fysieke oorzaak vonden en het volgens hen puur psychologisch was, merkte ik vooral een toename in mijn psychologische klachten. 'Het zit tussen je oren! Jij veroorzaakt dit! Jij bent het probleem!' dat is wat ik op zulke momenten vooral ervoer.

Daarnaast blijken in het brein de prefrontale cortex, het limbisch systeem en de hippocampus actiever te zijn bij mensen met chronische pijn. Dit verschil in activiteit is van belang doordat de prefrontale cortex gedachten verwerkt, het limbisch systeem emoties vormgeeft en de hippocampus ons pijngeheugen bevat. Zo kunnen bepaalde gedachten zo sterk zijn dat het denken aan een beweging al pijn oproept. Bepaalde gedachten, zoals 'Er is niks te zien op de MRI dus ze zullen wel denken dat ik me aanstel.' worden ook wel gedachtevirussen genoemd. Dit doordat ze een bedreiging vormen voor het brein en pijn versterken.

Een ander hersendeel dat een impact heeft bij chronische pijn, is de amygdala. Deze verwerkt onder andere emotionele herinneringen. Bij chronische pijn heeft de amygdala een rol door chronische stress op te wekken. Deze stress komt voort uit gedachten, emoties, herinneringen en fysieke overbelasting. Elementen die bij pijn erg aanwezig zijn. Op momenten dat er stress wordt ervaren, komt het hormoon cortisol vrij. Dit hormoon is voor de amygdala een versterkende gevarenboodschap. Hoe meer cortisol er aanwezig is, hoe meer verbindingen er in de amygdala worden aangelegd. Dit zorgt ervoor dat de amygdala telkens beter wordt in het opwekken van angst en het versterkt de gevaarboodschap waardoor de kans op pijn groter wordt. Dit proces verklaart waarom personen met chronische pijn vaak chronische stress ervaren.
(Van Der Lee, 2022)

1.2 Welke invloed heeft fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren?

'Ik heb bijna elke dag ergens pijn.'
Luca

'Ik heb dagelijks pijn. Het gaat niet weg.'
Jolien

Het ervaren van pijn kent immense gevolgen. De invloed dat dit op jongeren heeft, valt daarom niet te onderschatten. De meeste jongeren ervaren de adolescentie, door de ontwikkeling die ze doormaken, reeds als moeilijk. Bij jongeren met pijn is dit extra moeilijk. (Groeimee, 2017) Het ervaren van een vorm van pijn, zorgt er meteen voor dat je in een aparte categorie wordt gestopt. Je bent iemand met pijn en bent daarom ben je 'anders'. Het anders zijn is iets wat jongeren niet willen. Liefst gelijken ze aan de groep zodanig dat ze niet worden buitengesloten want dat is iets waarbij velen van hen voor vrezen. Aan de geïnterviewde lotgenoten werd er gevraagd of ze zich anders voelden. Dit bleek heel moeilijk en was gevoelig om te beantwoorden waarbij ze allen bij het uitleggen geëmotioneerd raakten. Algemeen genomen is het antwoord heel duidelijk 'Ja, ik voel me anders!'

'Ik heb me altijd anders gevoeld.'
Delphine

'Deze vraag vind ik verschrikkelijk om te beantwoorden. Het antwoord is heel duidelijk 'Ja!''
Sophie

'Ja! Ze moeten niet zo vaak naar het ziekenhuis dat is al een heel groot verschil.'
Luca

Wanneer deze pijn voor het eerst begon, is vaak onbekend, mede doordat het langzaam optreedt of dat het altijd aanwezig is geweest. Zo geeft ook Sophie aan dat ze zich geen moment zonder pijn kan herinneren. Ondanks dat het een invloed heeft op de ontwikkeling, geeft Sophie aan dat ze tevreden is deze pijn altijd gekend te hebben. Dit doordat ze op die manier de dingen die ze niet kan, niet mist. Je moet het ooit gekund hebben om het te missen.

'Met pijn opgroeien zorgt ervoor dat je in functie van je pijn verandert, je aanpast. Hierdoor denk ik dat indien je pas op latere leeftijd met pijn te maken krijgt, anders naar de pijn kijkt. Dan denk je meer, 'dat kon ik vroeger en nu niet meer'. Ik zeg mezelf meer, 'Sommige dingen heb ik ook nooit gekund dus mis ik ze niet.''
Sophie

1.2.1.1 Angsten

Er mag niet vergeten worden dat deze jongeren angsten hebben die heel zwaar wegen. Dit komt door de zorgen die deze jongeren hebben. Zorgen dat adolescenten eigenlijk niet zouden moeten hebben, maar door de omstandigheden waarin ze zitten, onoverkomelijk zijn. Dat deze jongeren veel zorgen hebben, geeft ook Sophie aan. '"Waar maak ik me geen zorgen over?", is een betere vraag.' Uit het onderzoek is gebleken dat deze angsten betrekking hebben op het toekomstperspectief waarbij het bij sommigen zelf zo het geval is dat die angsten zo zwaar doorwegen dat ze helaas geen toekomst meer zien en de dood wel beter lijkt.

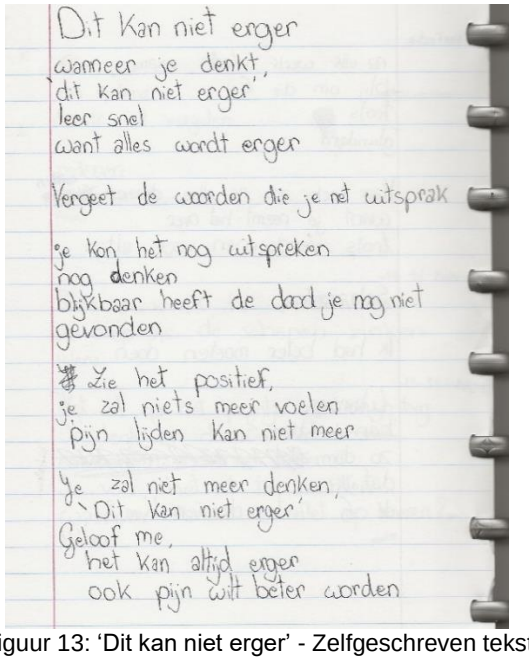
'Ik moet binnenkort een operatie ondergaan en heb schrik dat het mislukt.'
Luca

'Later wil ik graag kinderen. Ik vind dat als ik mama word, ik hun 100% of zelf 110% van mezelf moet kunnen geven. Ik ben bang dat ik door mijn gezondheid geen kinderen kan opvoeden. Ik wil niet dat ik niet met mijn kind naar een pretpark kan gaan doordat ik moet kiezen tussen op de attractie zitten of 10 dagen niet kunnen bewegen.
Ik ben heel erg bang dat ik de dingen die ik wil worden, wil zijn, niet kan worden door de pijn.'
Sophie

'Ik ben bang dat ik zelfmoord pleeg doordat ik geen toekomst zie. Het is het enige wat ik nu zie: geen leven voor mij.'
Jolien

'Ik maak me zorgen dat de pijn die ik nu voel veel erger gaat worden als ik ouder word. Ik ben bang dat ik het na een tijd zo beu word om die pijn te voelen dat ik nadenk of ik iets zou doen om de pijn niet meer te voelen. Ik maak me zorgen dat ik later mijn job niet 100% kan uitvoeren door de pijn. Ik ben bang dat ik niet goed genoeg ben.
Ik ben de pijn nu al beu. Als ze er 'niks, niks aan kunnen doen', vraag ik als ik 30 jaar ben, euthanasie aan. Als de pijn te fel is, ga ik dood, of door ophanging of verdrinking of mezelf snijden. Het maakt niet echt uit hoe, maar ik wil voor het doodgaan een andere soort pijn voelen dan wat ik nu voel. Zo wil ik dood.'
Sophie

Ik ben ook bang. Ik wil zoveel plannen, zoveel doen, maar ik weet niet altijd hoe. Ik kan alles uitstippelen, maar als de pijn zich plots als een storm vertoont, kan mijn beste plan er niet tegenop. Pijn maakt mijn toekomst onzeker. Dat maakt me bang. Ik hoop dat ik mijn dromen kan realiseren en mijn keuzes niet door de pijn moet laten afwegen.


Dit kan niet erger

wanneer je denkt,
dit kan niet erger'
leer snel
want alles wordt erger

Vergeet de woorden die je net uitsprak

je kon het nog uitspreken
nog denken
blijkbaar heeft de dood je nog niet gevonden

Zie het positief,
je zal niets meer voelen
pijn lijden kan niet meer

je zal niet meer denken,
'Dit kan niet erger'
Geloof me,
het kan altijd erger
ook pijn wilt beter worden

Figuur 13: 'Dit kan niet erger' - Zelfgeschreven tekst

Het ervaren van deze angst is niet bevorderlijk om 'beter' te worden. Zo zegt Delphine, 'Ik vind bang zijn verschrikkelijk omdat al de dingen die ik heb, erger worden bij momenten van angst.' Doordat de situatie waarin de jongeren zitten niet stabiel is, kan dit de toekomst nog onduidelijker maken.

'Het verandert continu. Soms voel ik me heel blij en soms ben ik uitgeput. Op zulke momenten is het moeilijk om een toekomst te zien.'
Delphine

Iets waar ik het heel erg moeilijk mee heb, zijn de dingen die ik niet meer kan doen. Iedereen die me kent, weet dat ik een bezige bij ben. Langs één kant is het een coping, omdat bezig zijn, gelijk staat aan het voelen van minder pijn. Toch wil ik het soms opgeven. Mijn leven lijkt soms vervloekt zeker als ik het vergelijk met anderen. Als het slecht met me gaat, heb ik het gevoel dat ik niets kan bereiken. Het gaat dan om gedachten als 'Ik zal nooit dit diploma kunnen behalen. Ik ben enkel een last.' Mijn dromen lijk ik dan nooit meer te kunnen bereiken doordat het ene negatieve na het andere op mijn pad komt. De pijn die dan rond je heerst, domineert.

Dagboekfragment 13 maart 2019
Ik weet niet hoelang ik dit nog volhoud
De pijn is ondraaglijk aan het worden
Mijn lichaam kan het niet meer aan dat het voortdurend pijn heeft.
Het is aan het opgeven
daar kan ik niks aan veranderen

Ik zou alles geven voor een normaal leven
Het moet niet perfect zijn
De pijn mag er zelf 1 keer per week zijn
Maar dit, nee, dit hou ik niet vol

Al mijn dromen worden afgenomen
Al de dingen die ik graag doe, zijn een utopie
Het enigste wat blijft, is de pijn, die me niet verlaat
hoeveel ik ook heb gevochten
Kan ik net als een kapitein van een zinkend schip het niet weer laten varen
Want het enigste naar wat ik verlang, is onmogelijk geworden

Ik

Deze angsten waren voordien niet aanwezig en worden naarmate men langer pijn ervaart, groter. Dit heeft ook een invloed op de persoonlijkheid van een iemand. Velen lijken hierdoor sociale angst te vertonen waarbij verlegen zijn een karaktereigenschap wordt. Vermoedelijk komt dit door de negatieve ervaringen vanuit de omgeving zoals Sophie aanhaalt met het pestgedrag dat ze ervoer.

'Ik heb ook meer angst dan vroeger. Ik ben niet verlegen. Ik heb niet schrik zoals een kind, maar sociale contacten zijn moeilijker doordat ik ziek ben.'
Delphine

'Doordat ik pijn heb, ben ik meer verlegen en durf ik heel weinig om zelf met anderen in contact te komen.'
Luca

Er is een angst om onbegrip vanuit de omgeving te verkrijgen. Zo geeft Delphine aan dat ze vreest dat anderen haar intelligentie en capaciteiten in twijfel zullen trekken doordat haar academisch traject langer heeft geduurd. ‘Ik weet dat ik mijn diploma uiteindelijk zal hebben. Mijn punten en diploma zijn heel belangrijk voor een opleiding als rechten. Ik maak me zorgen dat mensen gaan zeggen, ‘Ze heeft er 5 jaar over gedaan in plaats van 3 dan is ze misschien dom’.’

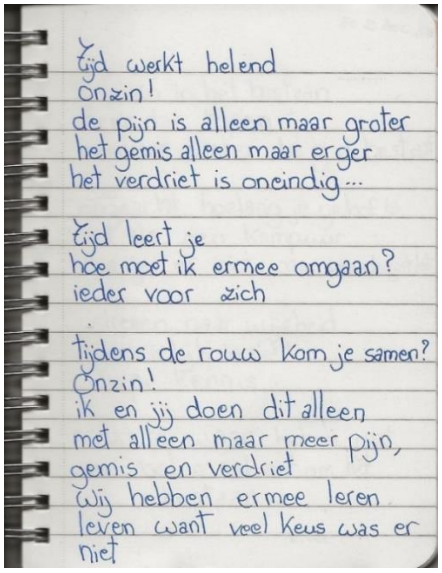
Soms voel ik mij alleen,
nochtans volk genoeg om me heen.
De pijn die ik voel,
voel ik alleen
maar toch besef ik
ik ben niet alleen.

(Kelly, 2022)

In het middelbaar had ik vaak het gevoel dat ik er helemaal alleen voor stond. Niemand kon mijn verhaal, mijn pijn begrijpen. Bepaalde reacties gaven me dit bewijs en versterkten het stilzwijgen. Niets delen is heel eenzaam. Als ik terugdenk aan die tijd waren er hier en daar wel mensen waarbij ik af en toe iets deelde. Deze personen hadden zelf ook een gezondheidsprobleem of iets dat er toch een beetje op leek. Het was helemaal niet hetzelfde, maar ze konden veel begrip en openheid tonen, wat me gedurende die korte gesprekken iets minder eenzaam maakte. Zelfs nu zijn er heel eenzame momenten wanneer de pijn erg aanwezig is. Op die momenten is het ik en de pijn. Niks anders lijkt het te verhelpen. Niemand lijkt jou met de bijhorende reacties te begrijpen. In de huidige situatie heb ik heel veel aan mijn beste vriendin Kelly. Als lotgenote staat ze wanneer het kan altijd voor me klaar en ik ook voor haar. Hoe bizar het ook kan klinken, wij hebben het soort vriendschap waarbij we een huilselfie naar elkaar doorsturen wanneer we vragen hoe het gaat. We weten heel goed dat het vaak niet goed gaat, maar het voelt als een steun om te weten dat we niet alleen zijn en we begrijpen elkaar om die reden extreem goed. Zonder haar denk ik het niet te kunnen redden. Niemand kan het zoals haar begrijpen. Haar verliezen, niet met haar kunnen praten, is heel eenzaam want dan ga ik enkel in dialoog met mijn pijn. Negatiever kan het voor mij niet zijn.

De omgeving en zijn reacties kunnen ervoor zorgen dat een jongere met pijn steeds op zijn tenen lijkt te lopen. Bij alles wat ze doen, wat ze zeggen, dienen ze op te passen want de meningen en het onbegrip staan klaar. Dat de omgeving een grote rol heeft op wat een jongere met pijn doet, zegt ook Sophie.

‘Ik voel me thuis en zeker op kot super veilig, maar zodra ik daarbuiten ga,
moet ik systematisch opletten op wat ik zeg.’
Sophie



Figuur 14: Zelfgeschreven tekst

Door de negatieve reacties vanuit de omgeving kan het ervoor zorgen dat de reactie van de persoon die pijn lijdt, onverwachts is. Deze reacties zijn bijvoorbeeld iemand afsnauwen, zich isoleren, het vertonen van agressie …

'Door de situatie rondom mij, de reacties en opmerkingen van anderen die me niet begrepen, heb ik op een manier gereageerd dat ik misschien beter anders had aangepakt. Zo deed ik alsof ik heel zelfzeker was, maar dat was ik niet. Het was mijn manier om ervoor te zorgen dat anderen me met rust lieten.'
Delphine

'Als ik echt pijn heb, in de zin van, 'ik kan me niet meer bewegen of moet medicatie nemen', wat echt bij hoge pijn is, zal ik me afzonderen. Ik wil niet dat mensen het zien.'
Sophie

Deze reacties willen vaak niet datgene zeggen wat men denkt. Het kan gezien worden als een hulpkreet. Zo kan de reactie om zich af te zonderen, te isoleren, heel eenzaam aanvoelen. Deze reacties zetten lotgenoten noodgedwongen in om nog meer negatieve reacties te vermijden, maar het gevolg is vaak even onaangenaam, misschien zelfs nog iets onaangenamer.

'Dat ik wenste dat ze me met rust lieten, was niet omdat ik niet wilde dat ze me hielpen. Het was vooral omdat ik er niet klaar voor was. Het was voor mij makkelijker om de personen die het toch niet zullen begrijpen, niet te vertellen. De keuze om me zo op te stellen, leek voor mij minder pijnlijk dan steeds te moeten aanhoren, 'Jij bent een aandachtszoeker'. Ik wilde eigenlijk wel eerlijk zijn, maar dit was gewoon het gemakkelijkste.'
Delphine

'Ik ben iemand die geen medelijden wil. Ik zonder me snel af zodat niemand medelijden met me kan hebben en niemand kan zien dat het niet goed met me gaat en dat is vaak eenzaam.'
Sophie

'Ik isoleer me heel vaak. Mensen begrijpen me niet. Ze denken dat ik lui ben of niet grappig genoeg. Ik wil het ook niet tonen. Ik wil niet dat ze medelijden hebben met mij.'
Delphine

Dichte familie maakt zich vaak veel zorgen. Ondanks de 'dichte' band snappen niet alle familieleden de pijn. Dit geven Luca en Sophie ook aan. Dat het voelen van pijn soms niet gesnapt wordt, blijkt vooral zo bij psychische pijn.

'Eén van mijn broers snapt mij niet en zegt altijd dat het een show is, dat mijn pijn overdreven is. Sommigen van mijn familieleden kunnen het niets schelen en anderen zijn bezorgd, denk ik.'
Luca

'Mijn ouders hebben zich twee jaar geleden veel zorgen gemaakt. De pijn was veel erger waardoor ik ook een specialist ging raadplegen. Dit jaar in januari heb ik het weer extra moeilijk gehad met mijn pijn waardoor ik het heb geuit doordat de emmer vol zat. Mijn mama zei, 'We willen u helpen, maar weten niet hoe.' Daar heb ik niets aan. Ik zeg dan ook, 'Jullie snappen me gewoon niet.' Ze weten dat ik fysiek pijn heb, maar ze negeren dat het mentaal ook iets met je doet. Ik zit er mentaal ook helemaal door.'
Sophie

'Sommigen snappen het, anderen niet. Dat anderen me niet snappen, merk ik vooral bij mijn depressie doordat het iets mentaal is. Voor de meesten is het niet erg wat je meemaakt. Ze begrijpen niet dat je alles dan veel zwaarder gaat aanvoelen.'
Delphine

Vrienden maken is door de pijnervaring niet makkelijk. Hierbij blijft de mening van een ander steeds heel belangrijk. Dit komt vermoedelijk doordat deze jongeren een heleboel vrienden door de pijnervaring zijn kwijtgeraakt door de impact die pijn heeft op hun sociale leven. Het gevolg is dat deze jongeren zich geïsoleerd voelen en zich ook zo opstellen.

'Mijn vriendinnen/vrienden hebben me in de steek gelaten omdat ik niet 'Oké' ben. Ik vind dat echt kut, maar zo zie je wel wie er uiteindelijk blijft en wie niet, ook al is het moeilijk. Ik leer nu ook nog meer mensen kennen en maak dan wel nieuwe vrienden. Ik ken deze mensen wel nog niet zo goed doordat ik nog niet meedoe met sessies. Ik doe dit niet omdat ik te bang ben van anderen hun mening.'
Jolien

'Doordat ik asociaal ben, mede doordat ik geen aandacht wil, heb ik sowieso minder vrienden. Echt last heb ik daar nu niet veel van. In het secundair heb ik het wel heel rot gehad. Nu heb ik de mentaliteit van, "vrienden kunnen tof zijn. Als ze er zijn, is het goed, als ze er niet zijn, is het even goed.'"
Sophie

'Ik heb mezelf vooral geïsoleerd. Het is daarom moeilijk om te zeggen of ik of zij de oorzaak zijn van de afstand. Doordat ik mezelf isoleer, heeft het wel al veel misverstanden veroorzaakt.'
Delphine

Het is voor mij heel frustrerend dat anderen niet lijken te begrijpen wat voor een impact het pijn lijden op me heeft. Het wordt onderschat en onderkend doordat het niet altijd zichtbaar is. Als het zichtbaar wordt, wordt het maar al te vaak geminimaliseerd. Door het onbegrip sluit je je langzaam op waardoor de eenzaamheid heel erg aanwezig is. Onderstaand dagboekfragment kan hier een beter beeld van geven.

Dagboekfragment lente 2019

De pijn is niets, maar wat de pijn met je leven doet dat is verschrikkelijk. Ik ben een voorbijganger van mijn leven. Het lijkt alsof het voorbij gaat en ik blijf staan. De trein die ik nooit zal inhalen.

Het is zo moeilijk! Elke dag sta ik op met de angst, 'Hoe erg wordt het vandaag?' Ik kan niets plannen.

Misschien ben ik onbeleefd zonder dat ik het weet, maar je liet me niet gerust in mijn bubbel van pijn.

Soms is er een storm en denk ik waarom ben ik hier nog. Het is onleefbaar. Maar toch leef ik nog.

Alles wat ik vroeger deed, maakt het erger.

Begrip, maar toch is er onbegrip. Het is een ja, maar...

De isolatie, geen vrienden meer want wie wilt iemand die niet communiceert? Neem dan een huisdier dat doet meer.

Soms heb ik dagen dat ik denk 'ik ga dood!' Soms is het wel oké dat zijn de dagen waar ik nog kan lachen en een beetje mezelf kan zijn. Iemand anders zou zo een dag vergelijken met hevige hoofdpijn en zou toch naar huis gaan. Ik ben blij met zo een dag dan ben ik toch nog een beetje mezelf.

Je weet dat ik zoveel pijn heb, maar toch verwacht je zo veel van me... teveel. Jij hebt het niet elke dag opnieuw.

'Geef de moed niet op!', zeggen ze. Dat wil ik wel doen als er verbetering komt, maar het duurt nu al te lang. Misschien moet ik me gewoon realiseren, ik word nooit beter.

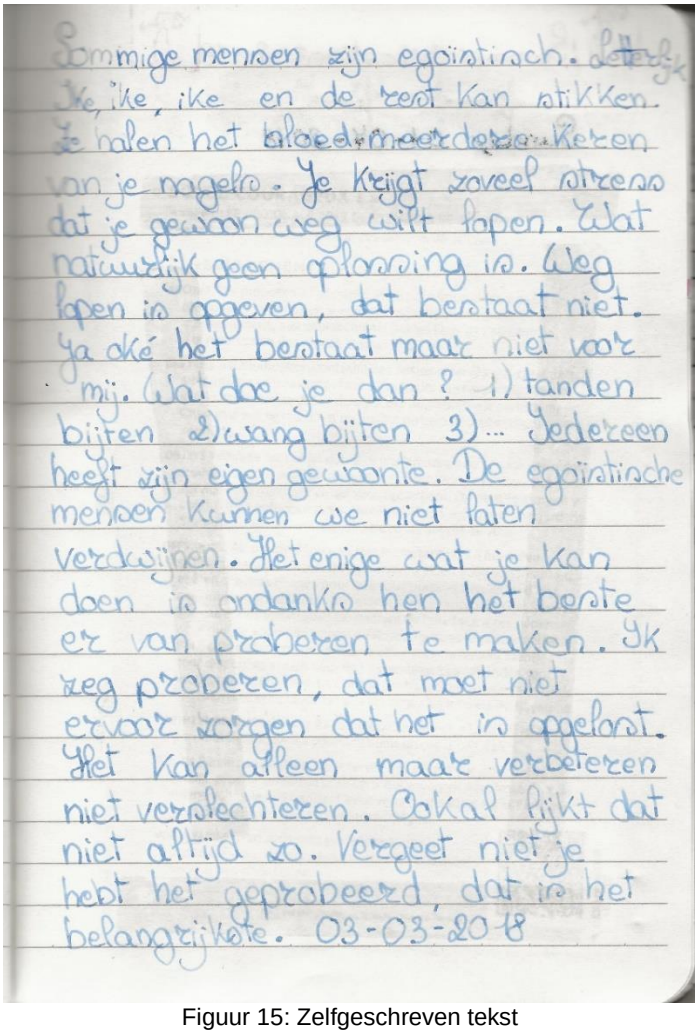
Op school zijn veel leerkrachten en zeker klasgenoten niet op de hoogte van de pijn van de jongere. Soms hebben leerkrachten wel een deel van de info of weten ze dat er iets is, maar niet wat er echt aan de hand is. Zo is het herhaaldelijk afwezig zijn, een teken voor een leerkracht dat deze leerling pijn heeft, maar wat deze leerling precies heeft, weten ze niet waardoor er hier ook niet echt rekening mee wordt gehouden.

'Op school is het moeilijk om te beschrijven want de meesten weten het niet eens. Enkel mijn zus en één ander weten het. Die ene andere is een goede vriend van mij. De leerkrachten weten het een soort van, maar eigenlijk weten ze zelf niet wat er echt is.'
Luca

Met al deze negatieve ervaringen in de omgeving, kan er de vraag worden gesteld of deze jongeren zich dan wel in een sociale context dienen te begeven. Sturgeon & Zautra (2016) geven aan dat interpersoonlijke banden (= relaties tussen individuen), ondersteuning en verschillende aspecten van de sociale omgeving chronische pijn kunnen belemmeren, maar ook bevorderen. Alles wat bij deze relaties komt kijken, heeft een invloed op de pijnreceptie, de copingmechanismen en de emotionele toestand van een persoon.

Iets wat de eenzaamheid van de jongeren kan verhelpen, is het contact hebben met lotgenoten. Jongeren voelen zich onbegrepen of hebben het gevoel dat niemand hen kan begrijpen omdat niemand datgene meemaakt wat ze momenteel meemaken. Door het in contact komen met lotgenoten, komen ze in contact met leeftijdsgenoten die hun écht begrijpen. Door dit contact voelen ze zich weer deel van een gemeenschap.
(Nicolai, 2013)

Het is moeilijk om zoveel in je eentje te doen en te luisteren naar wat al die anderen zeggen en doen.


Sommige mensen zijn egoïstisch. Letterlijk
Ik, ike, ike en de rest kan stikken.
Ze halen het bloed uit meerdere kanten
van je nagels. Je krijgt zoveel stress
dat je gewoon weg wilt lopen. Wat
natuurlijk geen oplossing is. Weg
lopen is opgeven, dat bestaat niet.
Ja oké het bestaat maar niet voor
mij. (Wat doe je dan? 1) tanden
bijten 2) wang bijten 3)... Jedereen
heeft zijn eigen gewoonte. De egoïstische
mensen kunnen we niet laten
verdwijnen. Het enige wat je kan
doen is ondanks hen het beste
er van proberen te maken. Ik
zeg proberen, dat moet niet
ervoor zorgen dat het is opgelost.
Het kan alleen maar verbeteren
niet verslechteren. Ookal lijkt dat
niet altijd zo. Vergeet niet je
hebt het geprobeerd, dat is het
belangrijkste. 03-03-2018

Figuur 15: Zelfgeschreven tekst

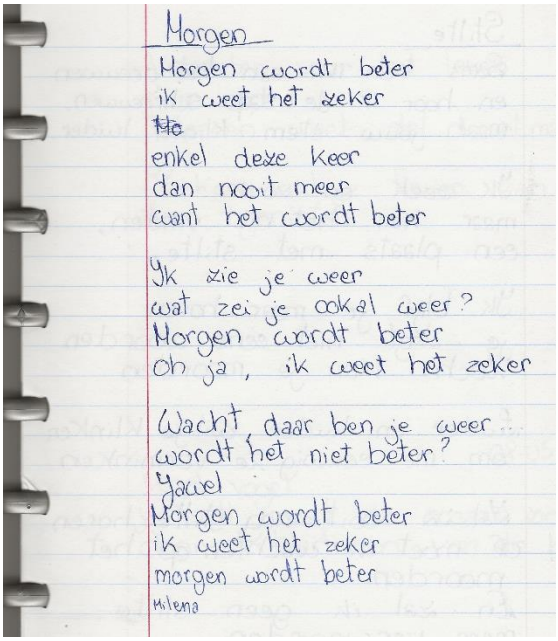
De omgeving kan een positieve en negatieve invloed hebben op de pijn. Zo zou ik, als ik Kelly, mijn beste vriendin en lotgenoot, niet zou hebben, niet weten waar ik momenteel zou staan met mijn pijn. Ze geeft me steeds de hoop om door te zetten. Door te weten dat ze dezelfde moeilijkheden als mezelf ervaart, wil ik niet opgeven. Als je mij dat contact niet zou hebben gegeven, was ik er misschien niet meer. Een jongere niet in een sociale context plaatsen om negatieve reacties te vermijden, lijkt me daarom helemaal geen goed idee. Het is niet de jongere die zich moet aanpassen, maar de omgeving zou meer begrip moeten

tonen om zo het aantal negatieve reacties te beperken. Helaas dienen er nog heel veel stappen gezet te worden alvorens dit bereikt kan worden. Ik geef als tip aan andere jongeren om lotgenoten te zoeken, personen die je snappen. Het kan zijn dat ze een hele andere vorm van pijn hebben dat is oké, maar van al mijn vrienden zijn het de lotgenoten die me nooit in de steek laten.

Dat de reacties voor de persoon zelf vaak onduidelijk zijn, zegt ook Delphine. ‘Zo kan het soms zijn dat ik plots huilbuien heb. Soms lijkt het alsof ik helemaal geen emoties meer heb. Mijn gedrag is dan ook anders. Het heeft voor mij wel een invloed want ik begrijp niet altijd dat ik me plots heel boos voel of juist heel gevoelig ben.’

Dat wat er wordt ervaren is ook niet stabiel. Zo kan iemand een goede dag hebben en niet veel later verandert dit door bepaalde omstandigheden in een slechte dag. Zo geeft Delphine aan dat ze heel instabiel is door haar depressie.

‘Nu voel ik me goed. Ik kan een tekst lezen zonder probleem. Misschien dat ik me morgen slecht voel en dan voel ik me misschien dommer omdat ik me niet kan concentreren en geen tekst kan lezen.’
Delphine


Morgen
Morgen wordt beter
ik weet het zeker
~~Nu~~
enkel deze keer
dan nooit meer
want het wordt beter

Ik zie je weer
wat zei je ook al weer?
Morgen wordt beter
Oh ja, ik weet het zeker

Wacht, daar ben je weer
wordt het niet beter?
Jawel
Morgen wordt beter
ik weet het zeker
morgen wordt beter
Milena

Figuur 16: ‘Morgen’ - Zelfgeschreven tekst

De onvoorspelbaarheid van de pijn is frustrerend. Ik lijk met de pijn te hebben vergaderd waarbij hij me beloofde vandaag mijn dag miserabel te maken, maar morgen niet meer zal opduiken. Bij het goedkeuren van het contract vergat ik om de kleine lettertjes te lezen. Er staat geen datum op morgen. Het geeft wel hoop want het kan beteren, maar niet weten wanneer, is een marteling. Hem elke dag steeds terugzien, is als een toxische relatie waarbij ik verankerd ben met een contract aangezien ik de kleine lettertjes niet heb gelezen.

Wat ervoor zorgt dat deze pijn erger of minder erg wordt, is niet altijd duidelijk, zeggen Sophie en Luca. Elke dag en elk moment is anders. Er zijn zoveel factoren die een invloed hebben op de pijn waardoor het moeilijk is om te zeggen, dit helpt en dit niet.

> *'Sommige dagen heb ik veel pijn als ik iets doe. Er zijn andere dagen dat ik hetzelfde doe en dan geen pijn heb. Ik kan geen stramien vinden in wat mijn pijn verergert of verzwakt. Zo kan bij mij zwemmen de pijn verergeren of verslechteren. Ik weet niet wat goed is voor mijn pijn. Ik weet niet, 'Hoe het komt?', 'Waarom het wel of niet pijn doet?' en 'Waarom het bij diezelfde activiteit dan wel plots pijn doet?' 'Elke dag moet ik de pijn verbijten tot ik er moe van word. De dag nadien moet ik doen alsof er niks is gebeurd ook al had ik de dag voordien extreme pijn. Dit doe ik elke dag opnieuw en opnieuw.'*
> *Sophie*

> *'Soms doen simpele dingen als stappen pijn, maar ook niets doen, doet soms pijn, dat vind ik moeilijk.'*
> *Luca*

Sophie geeft aan dat het belangrijk is om als jongeren met pijn een evenwicht te vinden tussen bewegen en rusten. Het vinden van deze juiste middenweg, lijkt haar optimaal om het best met de pijn te kunnen functioneren.

> *'Indien ik te veel voor school doe, heb ik te weinig bewogen en dat geeft pijn. Indien ik te veel ontspan en dit doe door te bewegen, heb ik te veel bewogen en dat geeft ook pijn. Je moet een juiste middenweg vinden en tot nu toe heb ik die totaal nog niet gevonden.'*
> *Sophie*

Uit goede wil, geeft de omgeving soms tips over hoe je het best met de pijn kan omgaan. Deze tips komen in de meeste gevallen heel verkeerd over doordat het, het gevoel geeft dat deze jongeren niet genoeg hebben geprobeerd. Anderen lijken het beter te weten terwijl ze zelf die pijn niet ervaren.

> *'Mensen zeggen steeds, 'Doe dit en dat', maar dat werkt niet. Door hun opmerkingen dacht ik vaak, 'Ja, waarom kan ik niet positief zijn?' Het is moeilijk om te accepteren dat je geen controle hebt over je ziekte en pijn.'*
> *Delphine*

> *'Met deze 'goede' tips, denken ze 'goed' te doen. Voor mij klinkt het vaak vooral aanvallend. 'Als je een depressie hebt, moet je minder in je bed blijven liggen. Slaap minder. Het is niet zo erg want gisteren heb ik je nog zien lachen dus het zal wel goed gaan met jou. Je moet uit je kamer komen want anders zal het nooit overgaan.' Meestal vermijd ik die discussies om niet boos te worden.'*
> *Delphine*

Als je als jongere naar iemand gaat en zegt, 'Ik heb pijn.' Doe je dat niet om een hele lijst aan mogelijke oplossingen te verkrijgen. Wat deze jongere eigenlijk wil, is een luisterend oor. Iemand die zegt, 'Ik hoor je.' Het oplossen is iets wat in de meeste gevallen niet mogelijk is, waardoor bepaalde tips slecht aankomen. Door meteen met zo'n oplossing te komen, luister je niet en zeg je eigenlijk, 'Vertel niet verder, probeer dit eens'.

Psychische pijn wordt in vergelijking met fysieke pijn vaker als ongeldige pijn gezien. Zo geeft Delphine aan dat ze haar psychische pijn als meer haar eigen schuld ziet. Ze ziet en ervaart het niet als een ziekte.

'Voor mij heb ik wel een verschil gemerkt qua controle tussen psychische en fysieke pijn. Bij de psychische pijn zette ik nog meer de schuld bij mezelf zoals anderen ook deden. Bij migraine en het flauwvallen had ik dat minder. Het is niet dat ik met die pijn geen controle verloor. Ik ging desondanks naar school om meer sociale contacten te hebben, maar door de pijn had ik geen concentratie. Op die manier verloor ik wel controle, maar ik begreep dat beter en aanvaardde het ook meer als 'ziekte'.'
Delphine

Op het moment dat je fysiek lijdt, vindt iedereen het legitiem dat je huilt door de pijn. Je accepteert het omdat niemand, ook jij niet, iets zichtbaar in twijfel hoeft te trekken. Ik weet dat wanneer je innerlijk lijdt, als je hart kwelt of je niet kan slapen van het gepieker, je niet meer uit bed kan komen, misschien denkt dat je overdrijft door de onzichtbaarheid. Iedereen, zeker jijzelf, heeft zijn mening over hoe legitiem jouw gehuil dan is. Maar sinds wanneer moet je iets kunnen zien alvorens je zeker weet hoe legitiem jouw gevoel is. Zo hoef je ook niet te kijken naar de bladeren die wegwaaien, om de wind te voelen. Zo hoef jij ook niet naar anderen te luisteren om te bevestigen of wat je voelt wel legitiem is.

Door het onvoorspelbaar karakter van pijn, is er minder controle op de toekomst dus ook op het leven. Hierdoor hebben velen met pijn een onevenwicht op vlak van controle. Om dat onevenwicht aan te gaan, ontstaat er vaak een controledrang op andere gebieden. Zo ziet men bijvoorbeeld vaak dat personen met een eetstoornis zoals Anorexia Nervosa hierin terechtkomen doordat ze een trauma hebben opgedaan of pijn ervaren waardoor ze een controle-onevenwicht hebben. Het wel of niet eten is een factor waarbij de persoon zelf de controle in de hand heeft en op die manier het evenwicht kan herstellen. (Harron, 2024)

'Ik moest het meest wennen aan het feit dat je geen controle hebt op je pijn. Ik ben iemand die graag controle heeft. Je wilt alles controleren. Je kan je gedrag controleren, maar de ziekte en pijn kan je niet beïnvloeden.'
Delphine

1.2.1.2 Medicatie

Door de problematiek die deze jongeren ondervinden, hebben ze vaak al verschillende soorten medicatie uitgeprobeerd of nemen ze dit nog.

'Ik heb al heel veel verschillende soorten medicatie genomen en ben vaak moeten veranderen.'
Delphine

De invloed van de medicatie die deze jongeren nemen, valt zeker niet te onderschatten. Algemeen genomen kan er gezegd worden dat deze medicatie met veel vermoeidheid gepaard gaat.

'Ik ben vaak moe door de medicatie. Eigenlijk ben ik altijd heel erg moe.'
Luca

'Het maakt me zo moe waardoor ik mezelf niet fysiek pijn kan doen.'
Jolien

Luca en Delphine geven ook aan dat de vermoeidheid een invloed heeft op het geheugen. Deze invloed mag zeker niet vergeten worden wanneer men naar de schoolse context gaat kijken. Het moeilijker kunnen concentreren gaat hand in hand met een daling van de punten.

'Ik vergeet ook veel meer door de medicaties die ik moet innemen.'
Luca

'Het is moeilijk om op school dingen te onthouden omdat mijn concentratie er niet is.'
Delphine

Deze jongeren voeren vaak een mentale strijd met het dilemma al dan wel of niet medicatie innemen. Zo kan het een gunstig effect hebben, maar hebben de nevenwerkingen een te grote invloed op het functioneren.

Helaas geven sommigen ook aan dat medicatie niet helpt zoals het zou moeten helpen. Om die reden is pijn lijden beter dan medicatie innemen. Het heeft ook wel een nadeel want in zulke gevallen kan geen pilletje als 'laatste redmiddel' worden ingenomen.

'De symptomen zijn dan wel minder, maar niet weg. Bovendien heb ik dan ook veel last van nevenwerkingen. Ik voelde me toen ook heel slecht. Het werkte niet en ik werd erbovenop nog zieker van. Zo was ik heel misselijk waardoor ik elke ochtend moest overgeven.'
Delphine

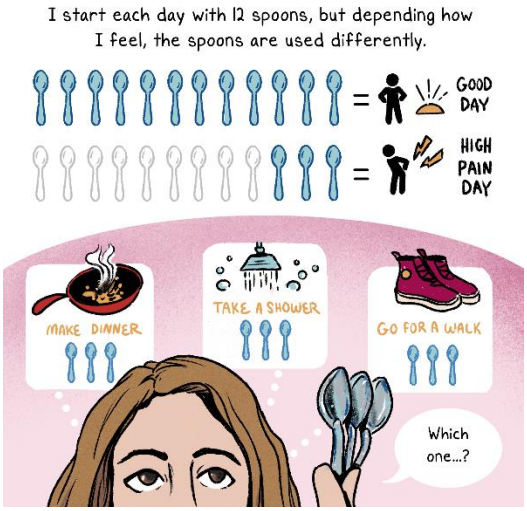
'Als ik echt een 8 of 9 pijn heb op een schaal tot 10, neem ik Ibuprofen. De laatste keer dat ik dit nam, had het nul effect gehad. Dan vraag ik me vaak af, 'Welk nut heeft het dat ik het neem?'. Ik ben al geen voorstander van medicatie mede doordat het ook minder en minder een invloed heeft op de pijn.'
Sophie

'Medicatie werkt soms als ze het op tijd geven.'
Jolien

Daarnaast is er ook de angst om afhankelijk te worden van de medicatie wat voor Sophie niet onbelangrijk is.

'Ik wil er ook niet afhankelijk van zijn. Stel dat het nemen van vier pillen per dag zou helpen om geen pijn meer te hebben, zeg ik, 'Nee, danku!' Ik wil niet op 21-jarige leeftijd voor de rest van mijn leven afhankelijk zijn van medicatie.'
Sophie

1.2.1.3 'The spoon theory'



Figuur 17: Visuele voorstelling van 'the spoon theory' (Latifi, 2023)

De vermoeidheid die de jongeren met pijn aanhalen, kan verduidelijkt worden met 'The spoon theory' oftewel 'Het lepelmetafoor'. Deze theorie werd In 2003 beschreven door Christine Miserandino in haar paper 'The spoon theory'. Met behulp van deze metafoor legt ze op een toegankelijke manier uit dat mensen met chronische pijn of een beperking meer energie verbruiken bij alledaagse taken in vergelijking met mensen zonder deze pijn of die beperking. De lepels die in het metafoor worden gebruikt, stellen zowel de fysieke als mentale belasting voor die nodig is om een bepaalde taak te voltooien.

Personen die zich in deze theorie herkennen, noemen zich 'spoonies'. Als je een spoonie bent, moet je dus goed nadenken welke taken je wilt volbrengen met de weinige energie die je hebt. Deze term gebruiken, kan ervoor zorgen dat anderen meteen begrijpen dat jij leeft met een beperkt energielevel.

Figuur 18: Visuele voorstelling van 'the spoon theory' (*Spoon Theory - MEpedia*, z.d.)

Men gaat ervan uit dat je als 'spoonie' 12 lepels per dag hebt. Met die lepels moet je beslissen wat je die dag gaat doen. Elke taak kost één of meer lepels afhankelijk van de energie dat het vraagt.

Mijn fictieve dag:

Opstaan: 1 lepel
Naar school gaan: 2 lepels
Middageten: 1 lepel
School: 4 lepels
Naar huis gaan: 2 lepels
Avondeten: 1 lepel

Na deze dag heb ik nog maar 1 lepel over. Ik moet iets kiezen wat ik dan nog kan doen. Huiswerk maken zou kunnen, maar dat kost me twee lepels waarbij ik er één niet heb. Ik zou tv kunnen kijken of een bad kunnen nemen.

Soms komt er wat kritiek op 'The spoon theory' doordat niet iedereen kan voorspellen hoeveel lepels ze op een dag hebben. Zo zou het kunnen dat er een dag is waarbij ze maar 8 lepels hebben en een andere dag waarbij het er 32 zijn. Het zou ook kunnen dat de activiteiten die men wenst te doen door bepaalde omstandigheden meer lepels kosten dan verwacht was waardoor de tel niet meer volledig klopt. Deze theorie dient uiteraard niet als zwart-wit bekeken te worden. Het toont vooral op een begrijpbare manier aan anderen aan dat niet iedereen evenveel energie of lepels heeft bij de start van een dag.
(*Lepelmetafoor: Hoeveel Lepels Energie Heb Jij? - Wijrollen.nl*, z.d.)

Het gebruik van deze theorie kan tonen dat ik steeds goed moet nadenken bij alles wat ik wil doen. Elke dag zou ik moeten plannen en kijken hoe het op dat moment met mijn energiepeil is gesteld. Het is frustrerend dat ik niet gewoon alles kan doen wat ik wil. Soms, eigenlijk heel vaak, ga ik over mijn grenzen om toch meer te kunnen bereiken, maar dit zorgt ervoor dat ik de dagen die daarop volgen misschien maar met 8 lepels de dag kan starten in plaats van met 12.

1.2.1.4 Copingstrategieën

Door de hevige invloed van pijn en het feit dat medicatie niet altijd een goede oplossing is, zijn er elementen die jongeren niet kunnen doen. Het is niet omdat ze dit niet kunnen doen dat ze dit niet wensen te doen. Bovendien zou het een goede afleiding kunnen zijn voor hun pijn.

'Wat moeilijk is, is dat ik veel sporten niet kan doen.'
Luca

'Ik zou heel graag terug willen dansen, maar dat is nu te druk in mijn hoofd.'
Jolien

Al de ervaringen, de verschillende soorten impact dat pijn op jongeren heeft, zorgen ervoor dat deze jongeren elk verschillende copingstrategieën hebben ontwikkeld. Deze strategieën hebben steeds als doel zich van de pijn af te leiden.

'Ik heb altijd geprobeerd om aan iets anders te denken of op iets anders te focussen dan de pijn. Soms is de pijn zo erg dat je niet anders kan dan aan de pijn te denken.'
Delphine

Deze copingstrategieën zijn voor elk individu verschillend. Dit maakt ze niet meer of minder effectief. Een coping kan voor één persoon werken en een ander niet. Uit de interviews bleek het duidelijk belangrijk dat iedereen een coping vindt dat voor hem of haar werkt.

'Veel slapen doe ik ook want dan kan je niet aan de pijn denken.'
Delphine

'Afstand nemen van anderen is ook mijn manier om met de pijn om te gaan. In het middelbaar ging ik ook vaak lang naar het toilet tussen lessen door of vroeg om tijdens de les naar het toilet te gaan. Het is misschien een gekke plek, maar het was een makkelijke plek om even alleen te zijn en pijn te lijden. Anders moest ik met pijn tegelijk de situatie verwerken.'
Delphine

'Zo studeer ik tot heel laat in de avond. Ik kan er zo voor zorgen dat ik geen tijd heb om over de pijn te denken. Ik doe alles om mijn hersenen niet de kans te geven over de pijn na te denken. Naast meer passieve afleiding ben ik ook soms fysiek en actief bezig. Ik ga dan zwemmen, fietsen of wandelen. Het hoeft niet altijd zo actief of intensief te zijn. Soms is een film kijken ook al goed. Bij het fietsen of wandelen combineer ik ook muziek. Zo dwing ik mijn hersenen tot andere prikkels. Ik wil het niet de kans geven om over de pijn te denken.'
Sophie

'Ja, ik speel vaak spelletjes op de computer dat is een goede afleiding. Soms speel ik met mijn zussen bordspellen. Hierbij ben ik heel competitief. Als ik win voel ik minder pijn en dan kan ik ook vaak lachen waardoor ik even niet aan de pijn denk.'
Luca

Ondanks dat het vinden van een copingstrategie belangrijk is, zijn deze niet altijd even gezond om te hebben. Dit haalt ook Jolien aan, maar kijkt hier nu wel positief naar op.

'Ik doe aan zelfverminking. Het is voor mij heel moeilijk om dit te doen want het is het enige wat mij helpt.
Eerst dacht ik, 'Oh shit!, wat doe ik?', maar nu zie ik het meer positief want mijn armen zullen nadien het bewijs zijn welke strijd ik heb moeten doen.'
Jolien

Wat zou kunnen helpen op het moment dat er een drang is om een ongezonde copingstrategie uit te voeren, is volgens Delphine een andere coping te zoeken en uit te voeren. Deze dient als extra afleiding. Helaas is dit niet altijd mogelijk bij het ervaren van zulke hevige pijn.

'Zo is afleiding bij zelfverminking zeker goed, maar dit hangt natuurlijk af. Als je zo slecht bent, lukt het je soms ook niet om je af te leiden, anders te denken.'
Delphine

Een coping, een vorm van afleiding, helpt de fysieke pijn niet rechtstreeks. Wat het doet is het afleiden van die pijn zodanig dat die als minder intens wordt ervaren. Door dit te doen is het voor de jongere leefbaarder om met de pijn om te gaan. Dat dit de fysieke pijn niet verhelpt, geeft ook Sophie aan. Het afleidingsaspect van de pijn, lijkt beter dan de pijn te ervaren zonder afleiding.

'Het helpt mijn fysieke pijn niet, maar dat heb ik liever dan steeds systematisch geconfronteerd te worden met, 'Ahn, ja, ik heb weer pijn.''
Sophie

In sommige gevallen kan de afleiding voor meer pijn zorgen. Dit doordat de activiteit fysiek of mentaal te belastend is wat het letsel kan verergeren.

'Ik probeer 1x per week te gaan zwemmen om de last aan de bovenkant van mijn rug te verminderen. Ik mag dat niet te lang en te hevig doen want dan krijg ik last van mijn onderrug. Ondanks de pijn die dan erger kan worden, kies ik er bewust voor om één of twee dagen meer pijn aan mijn onderrug te lijden dan zeven dagen non-stop hevige pijn aan mijn bovenrug te hebben. Die pijn gaat sowieso niet over en de pijn aan mijn onderrug is een soort pijn dat dragelijker is.'
Sophie

Soms doe ik alsof ik geen pijn heb. Ik ben altijd bezig. Het is een soort coping. Om het nog geloofwaardiger te maken, zeg ik soms tegen mezelf en anderen, 'Ik heb geen pijn.' Het klopt misschien niet, maar het zorgt ervoor dat ik kan opgaan in al mijn activiteiten waardoor ik de pijn minder voel. Nog steeds pas ik dit toe, maar er is ondertussen wel véél meer ruimte gekomen om tegen anderen te vertellen dat het vaak niet rooskleurig is. Ik verklaar nu dat als ik zeg dat ik geen pijn heb, het vooral wilt zeggen dat ik activiteiten ga doen en mijn pijn ga negeren, afleiding ga zoeken. Ik vertel anderen dat ik liever die rooskleurige bril op zet omdat het niet prettig is om steeds door de donkere te kijken.

De hele ervaring van het leven met pijn en al zijn gevolgen, zijn zwaar en niet te onderschatten. De jongere kan zichzelf helemaal verliezen. Het kan voelen alsof ze er niet meer zijn.

'Door alles te samen heb ik steeds de indruk dat ik op een andere planeet ben, er niet bij ben.'
Delphine

Door in contact te zijn met een heleboel lotgenoten, heb ik jammer genoeg al een deel van hen verloren doordat de pijn bij hen de overhand kreeg. Dit is voor mij heel moeilijk en confronterend. Ik praat hier niet vaak over doordat het me toont hoe het voor mij zou kunnen lopen als ik mezelf verlies. Ik snap heel goed waarom ze uit het leven stappen, maar ik vind het zo jammer omdat het een leven is dat waardevol is, waar anderen vaak zoveel uit zouden kunnen leren. Momenteel is dit extra moeilijk doordat ik iemand heel dicht bij me ben aan het verliezen. Als jongere was ik reeds heel begaan met deze lotgenoten, zo blijkt ook uit onderstaande tekst die ik schreef als zestienjarige voor al de lotgenoten met moeilijke momenten. Ik ken ze niet allemaal, maar denk toch aan hen. Ik wil er alles aan doen om ervoor te zorgen dat ze blijven leven en niet opgeven. Dat wat we delen is magie. Ik sluit al de lotgenoten liefdevol in mijn armen want we zijn veilig samen.

Blijf
Ik wil je niet loslaten
niet laten gaan
dan is er weer iets gedaan

er is al zoveel om zeep
ik snap dat je wil vluchten
geen zorgen
als het tijd is, laat ik je los

ik mag niet egoïstisch zijn

weten dat je niet dood wilt
verder wilt leven
genieten
maar...
dat gaat niet
dood neemt je mee,
overspoelt je

dit of dat zeggen
het lijden verlengen...
ja of nee?
niemand wilt dood
doodgaan... iets onbekend
misschien ben ik je daarna wel kwijt
dat wil ik niet
dus ben ik toch egoïstisch

ik smeek je
vecht...
alsof je leven er van af hangt
oh ja...
dat is het geval
maar alsjeblieft doe het voor mij

je bent te jong
ik wil dat je blijft

elke dag is erger
elke dag zieker
maar ik wil dat je blijft
zoals een klein kind
dat wilt krijgen wat ze wil
ik ben nog dat klein kind
je zou alles voor me doen

Ik hou van jou ...

Ik zeg het niet vaak
grote kinderen mogen dat niet meer zeggen
ik ben te groot
toch zo klein

de wereld is groot
dood ook
te onbekend

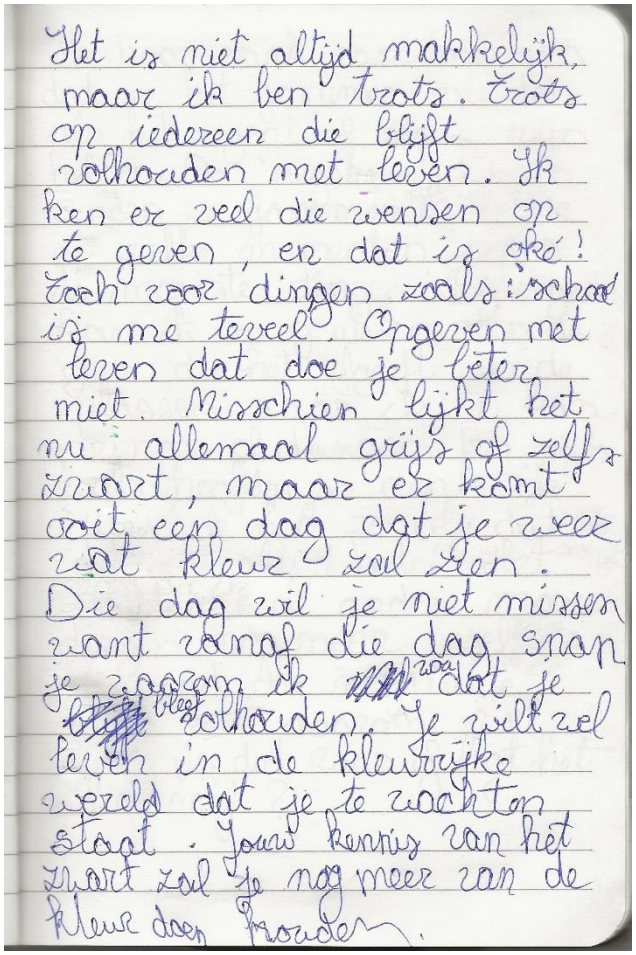
alsjeblieft blijf

Ik hou van jou

niet dood maar toch zo ver weg
we zijn als sterren
we lijken dicht
...
gezichtsbedrog
...
Ze zeggen, oeps jammer
je bent te ver
vergeet die ene ster

maar
ik kan dat niet
sterren horen bij elkaar
als er één ster mist
dan mis je die ster
Voor altijd

Milena (2017)


Het is niet altijd makkelijk, maar ik ben trots. Trots op iedereen die blijft volhouden met leven. Ik ken er veel die wensen op te geven, en dat is oké! Toch voor dingen zoals: 'schaad is me teveel'. Opgeven met leven dat doe je later niet. Misschien lijkt het nu allemaal grijs of zelfs zwart, maar er komt ooit een dag dat je weer wat kleur zal zien. Die dag wil je niet missen want zonder die dag snap je waarom ik zoveel dat je blijft volhouden. Je wilt zo veel leven in de kleurrijke wereld dat je te wachten staat. Jouw kennis van het zwart zal je nog meer van de kleur doen houden.

Figuur 19: Zelfgeschreven tekst vermoedelijk in 2016

1.2.1.5 Extra ervaringen / getuigenissen:

De boom is hoog,
vangt veel wind,
waait heen en weer.

Hij heeft het soms moeilijk
net als ik,
toch zitten zijn wortels nog vast genoeg.

Hij is bang
om te vallen,
maar toch houdt hij zich zo goed mogelijk
vast.

(Kelly Van Heymbeeck, 2022)

Je staat daar,
krachtig in weer en wind.
Ik hoop dat ik in stormachtige tijden
net als jij mijn houvast vind.

Mijn takken zullen echt wel kraken,
verdriet en pijn zullen aan mijn stam
knagen...

Maar ik hoop na iedere storm,
nog enigszins rechtop te staan.
En wanneer de zon doorbreekt
en zijn licht en warmte met mij deelt.
Ben ik ondanks het verlies
toch blij dat ik nog leef.

(Kelly Van Heymbeeck, 2022)

Ik geniet van de kleine dingen om me heen.
Vogeltjes, beestjes
vliegen rond me heen.

Ik blijf dromen
geloven.
Ik zeg nooit nooit,
tegen mijn allermooiste dromen.

En wie weet,
komt die welbepaalde droom
ooit echt wel naar mij gevlogen.

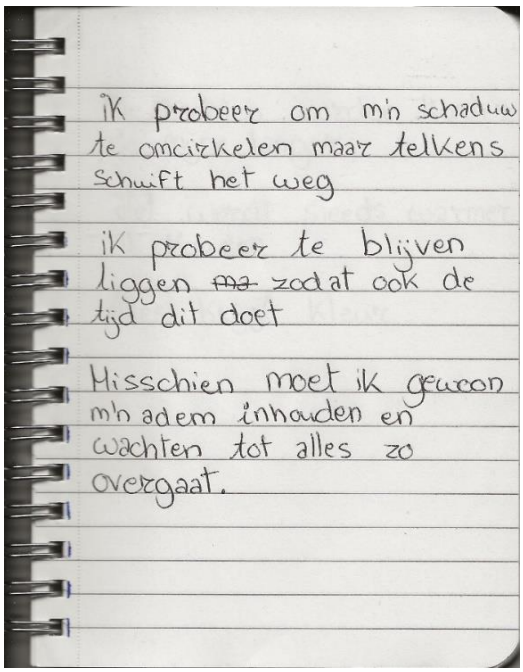
(Kelly Van Heymbeeck, 2022)

Littekens
Ze zijn niet altijd zichtbaar.
Maken je soms zo kwetsbaar,
dat je ze verstoppen wilt.
Je maakt soms grote kringen
en soms diepe kerven.
Jouwlittekens,
staan in jouw stam gekerfd.

Je hoeft
je er niet voor te schamen.

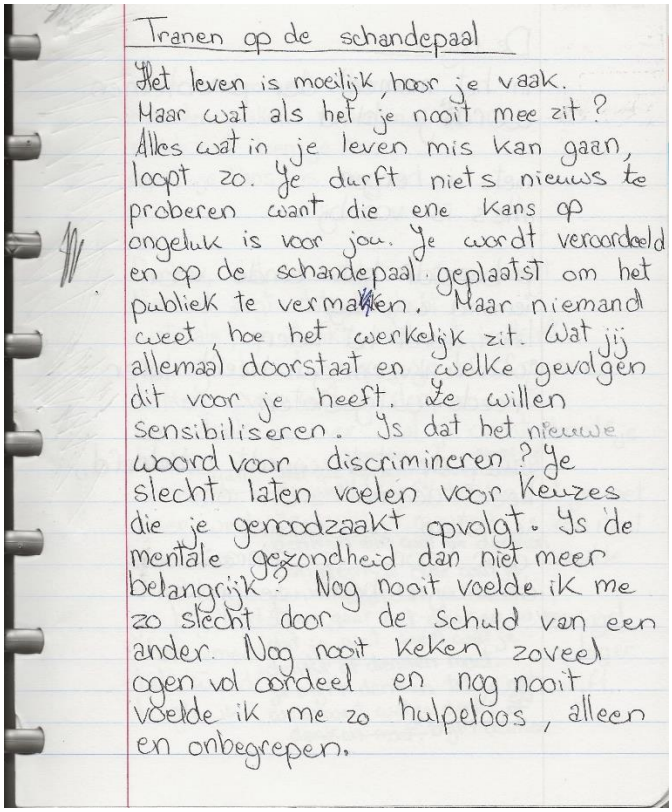
Soms zijn ze heel diep
maar ooit
maken ze je misschien sterker.

(Kelly Van Heymbeeck, 2022)



Figuur 20: Zelfgeschreven tekst

1.3 In welke mate is het praten over fysieke, psychische en chronische pijn taboe onder jongeren en leerkrachten in het secundair onderwijs?



Tranen op de schandepaal

Het leven is moeilijk, hoor je vaak.
Maar wat als het je nooit mee zit?
Alles wat in je leven mis kan gaan,
loopt zo. Je durft niets nieuws te
proberen want die ene kans op
ongeluk is voor jou. Je wordt veroordeeld
en op de schandepaal geplaatst om het
publiek te vermaken. Maar niemand
weet, hoe het werkelijk zit. Wat jij
allemaal doorstaat en welke gevolgen
dit voor je heeft. We willen
sensibiliseren. Is dat het nieuwe
woord voor discrimineren? Je
slecht laten voelen voor keuzes
die je gemoedzaakt opvolgt. Is de
mentale gezondheid dan niet meer
belangrijk? Nog nooit voelde ik me
zo slecht door de schuld van een
ander. Nog nooit keken zoveel
ogen vol oordeel en nog nooit
voelde ik me zo hulpeloos, alleen
en onbegrepen.

Figuur 21: Zelfgeschreven tekst

Voor mij was het als jongere heel erg moeilijk om over mijn pijn te praten. Nu lukt dit steeds beter. Ik heb enorme stappen gezet en heb gemerkt dat ondanks de moeilijkheid, het zoveel makkelijker is om eerlijk over je pijn te praten. Pijn is iets dat zo'n grote impact heeft op je leven (zie onderkop 'Welke invloed heeft fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren?') dat er niet over praten, het verbergen, is alsof je de helft van jouw leven ontkent. Door dit te doen, kan je misschien zelfs unieke kansen of vriendschappen ontzeggen. Zo zijn de vrienden die bij mij een speciale plek hebben, diegene waarbij ik over mijn pijn kan praten. De kansen die ik heb gekregen zoals tweemaal kunnen exposeren, zijn allemaal dankzij het praten over mijn pijn. Praten is dus zo belangrijk! Als pijn niet weggenomen kan worden, is het belangrijk om het een plekje te geven, om zo met de pijn te kunnen leven en niet enkel te overleven. Geloof me, leven is zoveel waardevoller en beter dan overleven.

Gedurende het interview werd er aan de lotgenoten de vraag gesteld of ze vaak over hun pijn praten. Ze geven aan dit niet of bijna niet te doen. Als ze het doen, is het vaak op momenten dat de pijn niet valt te ontkennen. Op zulke momenten is de bespreking heel beperkt en kent het dus zo weinig mogelijk details.

'Ik praat niet over mijn pijn.'
Luca

'Bijna niet, behalve als de pijn echt te erg is. Ik bedoel dan als het zo erg is dat ik me echt niet meer kan verplaatsen.'
Sophie

'Ik vertel nooit over mijn pijn uit mezelf. Het is niet dat ik zal zeggen, 'Ik voel me vandaag niet goed. Kunnen we erover praten?' Het is niet dat ik er nooit over praat, als ik erover praat, praat ik niet meteen over de pijn zelf. Ik praat meer over de gebeurtenis. Ik zal dus geen lesgeven over wat een depressie voor mij is.'
Delphine

Thuis, in familiale omgeving, de pijn bespreken, blijk ook heel moeilijk. Het delen gebeurt hier kennelijk iets meer, maar de info wordt toch nog beperkt om zoals Sophie vertelt, geen 'probleemkind' te zijn. Deze jongeren proberen te verhinderen dat hun omgeving zich zorgen om hun maakt. Deze zorgen van anderen, verhelpen de pijn niet, waardoor het praten ontwijken, beter lijkt. Dit kan door de isolerende factor heel eenzaam aanvoelen (zie onderkop 'Welke invloed heeft fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren?').

'Soms zeg ik thuis wel tegen mijn ouders of grote zus dat ik pijn heb. Mijn oudste zus ziet dit altijd en dan moet ik het vaak niet zeggen, maar ze vraagt me er soms iets over.'
Luca

'Over mijn pijn praten kan ik thuis niet want dan maken ze zich zorgen. Ze willen iets doen en kunnen er niets aan doen. Daarom blijf ik het verbijten en verzwijgen. Het is ook een reden dat ik graag op kot ben. Dan ben ik alleen, niemand rond me en niemand die me kan zien. Ik zit daar heel graag. Daar kan ik eens huilen en moet ik niet doen alsof. Het is niet dat ik helemaal geen steun van mijn ouders heb, maar zulke dingen bespreek ik ook niet. Ik wil geen probleemkind zijn.'
Sophie

Op school is dit ook het geval. Zo vertelt Luca op school amper over zijn pijn te praten. Verder geeft hij aan het ook niet fijn te vinden in de aandacht te staan als leerkrachten op de hoogte zijn van zijn pijn. Het bevordert het gevoel anders te zijn en dat verhindert het praten nog meer.

'Met leerkrachten en anderen praat ik niet over mijn pijn. Ik denk wel dat ze er een beetje over weten doordat ik vaak afwezig ben. Nu gaan ze het wel allemaal weten doordat mijn moeder naar het CLB is gegaan om een gesprek erover te hebben. Het maakt mij niet echt uit dat zij dat allemaal weten. Ik zie dat ze nu al helemaal anders doen. Ze geven me meer aandacht. Tijdens het proefwerk komen ze vaker kijken. Ik vind dat eigenlijk niet leuk. Ik had liever dat ze dat niet deden zodat ik minder opval.'
Luca

Luca geeft aan dat anderen ervoor hebben gezorgd dat de school op de hoogte is gesteld van zijn pijn. Dat anderen het initiatief nemen, wordt wel vaker gezien en geeft Delphine ook aan.

'In het vierde middelbaar ging er een medestudent naar een leerkracht doordat ze mijn snijwonden had gezien. De leerling heeft er aandacht op gelegd waardoor ze het op school zijn beginnen 'onderzoeken'. Ik denk als zij niks had gezegd, niemand iets had gezien of er iets over zou gezegd hebben, zeker bij zelfverminking. Het is iets waar je je over schaamt en je doet alles om ervoor te zorgen dat anderen het niet opmerken.'
Delphine

In sommige gevallen neemt de jongere toch zelf het initiatief om de pijn te delen, maar dit ontstaat vooral vanuit het gevoel geen andere keus te hebben.

> *'Als ik iets van mijn pijn aan vrienden op school heb gezegd, is het meer omdat ik geen keuze had. Zo had iemand mijn snijwonden door zelfverminking gezien. Ik dacht dan dat het beter was om mezelf te verklaren, want als ik het niet zou uitleggen, vreesde ik dat ze zou gaan denken dat ik gek was.'*
> *Delphine*

Een hele belangrijke reden waarom het praten over pijn niet vaak gedaan wordt, komt doordat dit als heel pijnlijk kan worden ervaren. Zo kan er bevestiging gegeven worden voor bepaalde zorgen en angsten zoals het niet kunnen uitoefenen van een beroep door de pijn. Hierdoor kan het gevoel heersen dat het beter is om deze pijnlijke materie niet naar boven te halen.

> *'Ik heb schrik dat als ik naar een psycholoog ga, ik wel openlijk over mijn pijn kan praten, maar er andere dingen naar boven komen die ik liever wil verdringen doordat die emotioneel te pijnlijk zijn.'*
> *Sophie*

Om niet bij deze materie te blijven stilstaan, kan er gekozen worden om afleiding te zoeken. Afleiding lijkt soms beter dan het trotseren van bijkomende pijn zoals dat van onbegrip van anderen.

> *'Door niet bij mijn pijn stil te staan, heb ik minder pijn. Ik heb liever fijne momenten door niet aan de momenten van pijn te denken, afleiding helpt hierbij. Ik weet niet of het me zou helpen om over mijn mentale pijn te spreken. Ik heb het al bijna mijn hele leven alleen moeten doen.'*
> *Sophie*

Een andere reden waarom het praten over pijn moeilijk is, komt doordat de pijn in de meeste gevallen niet zichtbaar is.

> *'Het is niet zichtbaar voor anderen. Ik denk wel dat velen me 'een rare' vinden, maar dat heeft volgens mij niets met mijn pijn te maken en dat dat wel duidelijk zichtbaar is.'*
> *Sophie*

Daarnaast heerst er vaak het idee dat anderen het erger hebben. Deze denkwijze verhindert het praten over pijn.

> *'Ik weet niet of over de pijn praten, mij zou helpen. Ik heb steeds het gevoel dat anderen het veel zwaarder hebben.'*
> *Sophie*

Het is niet zo dat deze jongeren hun pijn met niemand zouden kunnen delen, maar door het taboe dat heerst en het onbegrip van anderen, is het bespreken afhankelijk van het individu. Niet iedereen blijkt even geschikt om zo'n moeilijk gesprek aan te gaan doordat er zo weinig over gesproken wordt.

> *'Ik denk wel dat er personen zijn die naar me zouden willen luisteren, maar ik doe het niet. Indien ze het me vragen, kan het zijn dat ik er iets over vertel. Het hangt af van wie het vraagt en hoe ik me dan ook voel.'*
> *Delphine*

Algemeen genomen geven de geïnterviewden aan het moeilijk te vinden om over hun pijn te praten door de omgeving. Zo is er schaamte en verlegenheid aanwezig door de angst dat de pijn geminimaliseerd zal worden.

'Ik ben verlegen. Dat ben ik altijd geweest. Ik weet niet waarom ik zo verlegen ben. Misschien omdat ik schrik heb over wat anderen denken.'
Luca

'Ik denk dat het vooral door schaamte komt. Het is ook zo opgebouwd door de samenleving. Ik wist wel dat ik me niet moest schamen, maar toch deed ik het. Dit doordat ik wist dat ze de fout bij mij zouden leggen. Ze zouden mijn pijn minimaliseren en dan zou ik me schuldig voelen.'
Delphine

'Ja, het is taboe omdat het kei moeilijk is om erover te praten. Mensen gaan je dan benoemen als 'iemand die aandacht zoekt' of ze zeggen, 'Je hebt niks meegemaakt!''
Jolien

Dat men geen schaamte wilt ervaren of in de aandacht wenst te staan, geeft ook Birgitt aan als mogelijke reden voor het taboe. 'Zo heeft het volgens mij zeker ook te maken met de ontwikkelingsfase waarin de jongeren zitten. Ze zijn volop hun identiteit aan het ontwikkelen. Vrienden hebben en geaccepteerd worden, de gehele sociale context van erbij horen is heel belangrijk in deze fase. Door het taboe aan te kaarten zet je de identiteitsvorming nog meer in twijfel. Je hoort dan misschien niet meer bij de groep. Het geeft angst. 'Wat gaat het teweegbrengen?' 'Gaan ze het begrijpen?' 'Zal ik worden uitgesloten?' 'Zal ermee worden gelachen?'' Door de vrees om vanuit de omgeving onbegrip te verkrijgen, zeker indien de pijn niet zichtbaar is, wordt de pijn niet voortdurend of gewoon niet aangegeven.

'Ik ben niet iemand die om de 10 minuten zal zeggen, 'Ik heb pijn'. Soms als ik toch zeg, 'Ik heb hoofdpijn', begrijpen ze me niet omdat ze het niet zien.'
Delphine

'Het is niet echt zichtbaar voor anderen doordat ik ook hier niet om de 10 minuten zal zeggen, 'Ik ben vermoeid'. Dit komt doordat anderen zeggen, 'Je bent een beetje moe, ga maar slapen.' 'Waarom heb je niet gestudeerd vandaag? Je bent gewoon lui.' 'Iedereen gaat naar school of moet werken zonder zo moe te zijn, het ligt aan jou.' Wat ze niet inzien is dat als de vermoeidheid zo erg is, je nog zoveel kan slapen als je wilt, het helpt niet.'
Delphine

'De andere pijn zien ze niet doordat ze het bijna niet kunnen zien. Ik wil het ook niet tonen aan hun.'
Luca

Door de gehele situatie en de eerdere negatieve ervaringen hechtte ik als leerling veel belang aan het geaccepteerd worden door vrienden. Zo deelde ik mijn pijn niet of bijna niet om zo niet in de aandacht te staan en negatieve reacties te kunnen vermijden. Het waren tot slot zulke reacties die mijn pijn verhoogde. Onderstaand dagboekfragment kan een beter beeld geven van wat er toen allemaal in me omging.

Dagboekfragment 2 november 2019

Ik weet niet zo goed hoe ik me voel omdat ik het niet zelf in de hand heb. Als ik veel pijn heb dan voel ik me natuurlijk heel slecht en denk ik niet aan heel positieve dingen. Als ik een keer in de week een betere dag heb dan voel ik me schuldig dat ik soms zo'n negatieve dingen durfde denken.

Ik heb geen depressie, maar ik kan niet goed met pijn omgaan wat niemand volgens mij kan. Ook voel ik me schuldig dat ik vaak toneel speel. Ik doe net alsof alles goed gaat omdat sommige reacties die je krijgt als je de waarheid vertelt, de pijn erger maakt.

Vorig jaar kreeg ik veel steun, maar jammer genoeg waren er ook personen bij die me zeiden dat ik overdreef. Het heeft me een angst gegeven om tegen mensen te zeggen wat ik heb. Dit omdat negatieve reacties verschrikkelijk zijn om te horen als je fysieke pijn lijdt.

Vorig jaar heeft een van mijn beste vriendinnen elke dag gemeen gedaan. Elke dag werd de pijn erger. Natuurlijk weet ik dat het dan geen echte vriendin was. Het heeft er wel voor gezorgd dat ik het liever niet zeg. Zo heb ik nog een beetje controle en word ik niet geconfronteerd met die pijn.

Mensen zijn het beu om te horen dat ik nog steeds ziek ben dus zeg ik liever dat het goed met me gaat. Daar voel ik mezelf niet beter door want ik heb het gevoel dat ik een steractrice ben in het toneelstuk van mijn leven.

Soms vragen anderen naar de pijn indien deze plots zichtbaar is, of als het helemaal niet goed gaat. Op zulke momenten is het als persoon met pijn heel moeilijk om te antwoorden of om bepaalde hulp te aanvaarden. Sommige reacties zouden de omgeving kunnen afschrikken en misschien zelfs voor nog meer onbegrip zorgen.

'Mensen vragen dan wel, 'Gaat het met je rug?'. Ik denk dan vooral, 'Nee, mijn pijn is een 8 of 9 op 10, veel te hoog'. Ik zeg hun dan ook kort, 'Nee, het gaat niet.' Ik ga er niet uitgebreid op in want dan doet het meer pijn en ik wil geen medelijden.'
Sophie

Annemie Coninckx, leerkracht, geeft een aantal mogelijke redenen aan waarom leerlingen hun pijn in de klas niet zouden willen delen. 'Volgens mij: niet in de aandacht willen staan, niet willen dat erover gepraat of geroddeld wordt, status binnen de klas, schaamte, dat men zelf zijn eigen problemen nog niet goed begrijpt, verwerking en verdriet, dat men de pijn op school wat hoopt te 'vergeten' of 'negeren' omdat men daar wat afgeleid wordt …'

Uit de antwoorden van de interviews, werd het duidelijk dat de personen waarmee makkelijk over de pijn valt te praten, vaak lotgenoten blijken te zijn. Helaas is het moeilijk om met lotgenoten in contact te komen door het taboe. Dit geeft ook Luca aan. Hij vermoed dat er wel anderen zijn, maar dat hij deze niet kan vinden doordat ze net als hem schrik hebben om uitgelachen te worden.

'Ik denk dat er redelijk veel zijn die het voor hun zelf houden. Ik denk dat het komt omdat je schrik hebt dat anderen je gaan uitlachen.'
Luca

'Heel vaak weet mijn omgeving het niet. Doordat anderen het niet weten, ik me afzonder en het aan niemand vertel, is het ook moeilijk om lotgenoten tegen te komen.'
Sophie

'Ik herinner me één iemand, maar die leerling was heel wat ouder en ik zag dat die in een rolstoel zat. Voor de rest heb ik nooit een andere jongere tegengekomen. Wel ben ik er heel zeker van dat het er veel meer zouden geweest zijn. Ik vermoed dat minstens 1 op 3 pijn lijdt, fysiek of mentaal. Door de angst dat ze de aandacht zullen trekken of niet van een mug een olifant willen maken, verzwijgen ze het.'
Sophie

Wat Sophie zegt, geloof ik ook. Ik vermoed net als haar dat minstens 1 op 3 jongeren aan mentale of fysieke pijn lijdt. Zeker doordat ik helemaal niet veel moeite heb moeten doen om lotgenoten te vinden om te interviewen. Op het eerste zicht, lijkt het alsof je niemand kent. Door de pijn die ik zelf ervaar, heb ik een soort nieuw zintuig ontwikkeld. Ik zie vaak de onzichtbare pijn. Hierdoor benader ik deze personen regelmatig omdat ik het belangrijk vind dat het taboe doorbroken wordt en deze personen weten dat ze niet alleen zijn. Dat ik een hele lijst had met mogelijke lotgenoten om te interviewen, toont aan dat er écht veel jongeren zijn die lijden, maar dat dit voor weinigen en helaas in sommige gevallen zelfs niet geweten is.

Dat je als jongere met pijn een nieuw soort orgaan ontwikkelt om lotgenoten op te merken, geeft ook Delphine aan. Ze geeft hierbij ook mee dat het belangrijk is om voor bepaald gedrag niet meteen een oordeel klaar te hebben, maar hier steeds dieper naar te kijken.

'Ja en het zijn er veel meer dan je in eerste instantie zou denken. Ik zie het ook al is het amper zichtbaar. Waarschijnlijk komt dit doordat ik gevoelig ben voor de pijn van anderen. Ik let meer op wat anderen doen. Ik zag vaak dat ze zich niet goed voelde, maar anderen merkten het niet. Vaak hoorde ik dan van anderen, 'Die is bizar'. Ik dacht dan, 'Oké, is bizar, maar misschien scheelt er iets dieper, zit er iets achter het bizarre'. Ondanks dat ik gevoelig ben voor de pijn van anderen, ben ik er zeker van dat het er nog veel meer waren waarbij ik het niet zag. Ze leken heel blij, maar diep vanbinnen zitten ze met veel pijn. '
Delphine

De foute veronderstellingen die vaak worden gemaakt, ontstaan doordat de pijn vaak onzichtbaar is. Indien er aandachtig wordt gelet, er goed wordt geobserveerd, kan deze pijn zichtbaar worden.

'Mochten ze aandachtig zijn, is mijn fysieke pijn zichtbaar door:
mijn houding (Als ik pijn heb, beweeg ik enorm veel op mijn stoel, zoals rechter zitten.);
gewoon niks te zeggen (Als ik niet goed ben, ergens pijn heb of mee zit, stel ik in de les geen vragen.);
Korte antwoorden ('ja' of 'nee')'
Sophie

'Mijn psychische pijn kan je niet zien, behalve de zelfverminking dan. Migraine zie je ook niet echt bij mij. Als het heel erg is, word ik bleek. Wel weet ik dat als je me goed kent, je het kan zien. Het is niet makkelijk, maar je kan dingen zien. Zo lach ik bij pijn en stress waardoor soms artsen je niet serieus nemen, maar na de onderzoeken beseffen ze toch dat er wel degelijk iets is.'
Delphine

'Mijn kniepijn is wel zichtbaar doordat ik dan soms door mijn knie zak, zeker bij het traplopen.'
Luca

'Mijn vermoeidheid zou ook zichtbaar kunnen zijn. Ik kan minder gemakkelijk een gesprek onderhouden en opletten, is moeilijk.'
Delphine

Deze foute veronderstellingen kunnen het taboe in de hand werken. Dit taboe is duidelijk aanwezig in onze maatschappij. Zo meldt ook Birgitt Hasen, 'Pijn is taboe net als vele andere zaken uit de psychische gezondheidssector. De laatste jaren is er wel een grote voorruitgang geboekt om het bespreekbaarder te maken, maar dit is en blijft toch nog steeds taboe.' Dat het heel pijnlijk en zwaar is om over pijn te praten door het taboe dat heerst, zijn al de geïnterviewden het over eens. De psychische pijn die bij de fysieke of chronische pijn gepaard gaat, wordt door het praten getriggerd, wat het zo moeilijk maakt.

'Het is wel zwaar om erover te praten. Het is heel moeilijk. Door erover te praten, voel ik de pijn dieper mijn hart raken.'
Jolien

'Minder erover praten, geeft me minder pijn. Indien ik er wel over praat voel ik vooral psychische pijn. Zulke mentale pijn blijft aan je knagen. Je blijft erover piekeren en je weet niet wanneer het stopt. Daarom vind ik mentale pijn erger dan fysieke pijn. Je kan niet zeggen, 'Morgen zal het beter gaan', zoals bij mijn rugpijn. 'Nu heb je een pijn van 8 of 9, maar morgen zal het beter gaan' Op mentale pijn kan je geen cijfer plakken. Je hebt het of je hebt het niet. Of misschien heb je het niet meer doordat je iemand hebt gevonden waar je alles aan kwijt kunt, om jezelf te reguleren.'
Sophie

Delphine geeft aan dat het taboe dat heerst niet door de personen zelf komt. Zo geeft ze zelf aan er wel klaar voor te zijn om erover te praten, maar dat dit niet mogelijk is door het taboe dat in de omgeving heerst.

'Ik ervaar het momenteel niet echt als een taboe voor mezelf. Het taboe zit meer bij de mensen rondom je. Het is afhankelijk van zij die luisteren. Ze hebben een invloed op je openheid en gevoel van schaamte. Je bent altijd bang hoe anderen jouw pijn zullen begrijpen en of ze het zullen doorvertellen.'
Delphine

'Het is niet taboe in zin dat ze er niet over durven praten. Het is taboe in de zin van ze begrijpen het niet. Ik denk dat als ik anderen benader met de zin 'Ik voel me slecht'. Ze me waarschijnlijk niet weg zullen sturen. Wel zal het zo zijn dat je in hun antwoorden merkt dat ze je niet begrijpen. De dingen die ze niet kunnen zien zoals migraine of mentale pijn, is iets wat ze niet of moeilijk begrijpen. Misschien doen ze dat niet expres, wel kan het angst, schaamte en schuldgevoelens geven. Ze willen er wel met je over praten, maar ze doen het verkeerd. Als ze er niet met je over praten, doen ze dat omdat ze de gevolgen niet willen dragen.'
Delphine

Dat het taboe door de omgeving wordt veroorzaakt, geeft ook Sophie aan. Ze vertelt hierbij dat het niet in elke omgeving even taboe is, maar dat de plaatsen waar je het vaakst tijd doorbrengt, het taboe het grootst is.

'Spreken over pijn is taboe in een wereld waarin mensen denken dat alles goed gaat. Het is niet taboe in een wereld waar ze weten dat er veel pijn is zoals op plekken als ziekenhuizen, artsen, psychologen … Maar in de 'normale' wereld is het zeer taboe (zoals thuis, op school). Dit komt doordat ze vooral bezig zijn met hoe ze voorkomen bij anderen. Ik spreek er daarom ook niet over. 'Waarom zou ik het nog eens aan hun moeten vertellen?' Als ik het zou doen, zouden ze zeggen, 'Daar is ze weer'. We leven in een individualistische cultuur waarbij mensen zoiets hebben van, 'Ik heb geen tijd of zin om naar zijn gezaag te horen daar bestaan specialisten zoals artsen of psychologen voor' In deze cultuur wordt het mentale aspect wel meer aanvaard, maar besproken, dat niet. We hebben een cultuur nodig waarbij ze niet zeggen, 'los het eerst op'. Een cultuur waar ze je niet betuttelen, maar waar ze ook zeggen, 'als je je niet oké voelt, is dat oké'. Een plaats waar je niet wordt afgeschreven en als zot wordt verklaard.'
Sophie

Ondanks het taboe kan het praten over moeilijke materie zoals het ervaren van pijn makkelijker worden. Dit geeft ook Delphine aan. Ze had het vroeger heel moeilijk, maar kan nu met de juiste personen heel open over haar pijn praten. Ze heeft grote stappen gezet om het taboe bespreekbaar te maken.

'Indien iemand er met mij over wilt praten en zelf heel open is, vind ik dat niet erg. Dit was vroeger wel het geval. Ik heb voor deze openheid moeten werken. Lang heb ik schaamte gevoeld en gedacht dat er met mij iets mis was. Nu zie ik de dingen anders. Ik denk dat als er nu iemand naar me toe zou komen, ik makkelijker het gesprek zou aankunnen dan een paar jaar geleden. Indien iemand anders met pijn naar me toekomt en wilt praten, sta ik hier ook heel open over.'
Delphine

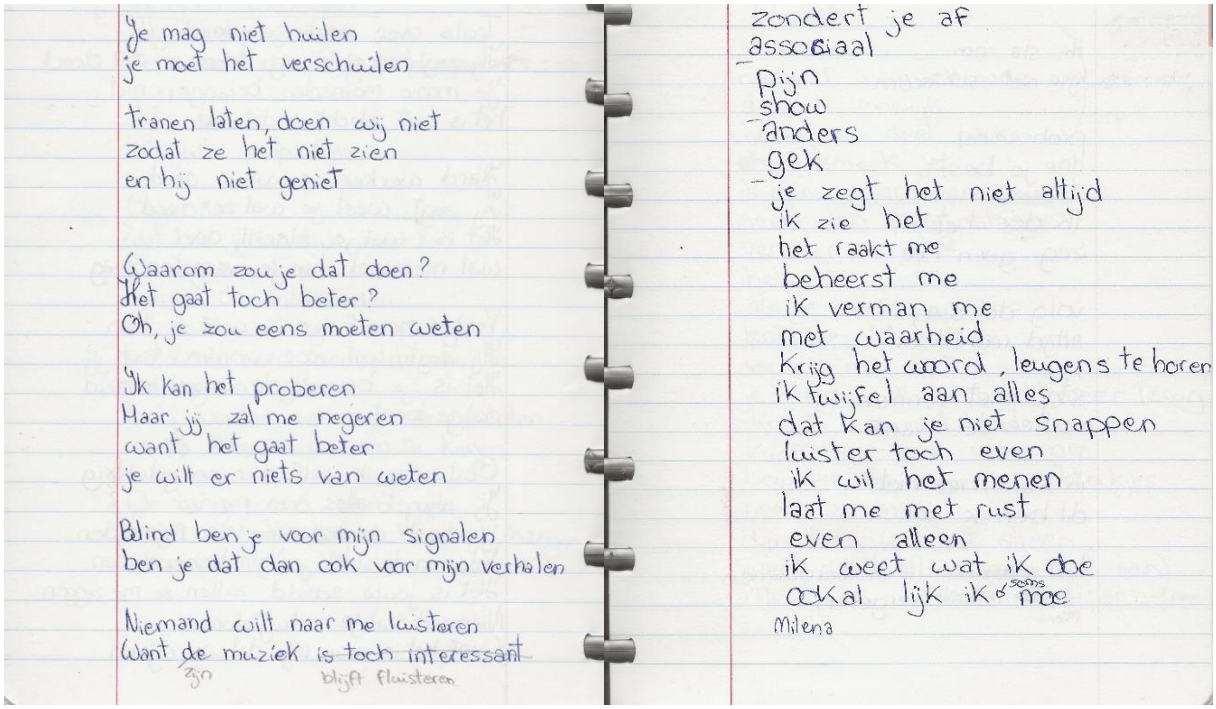
Ondanks de moeilijkheid, kan praten als een opluchting aanvullen en is het wel degelijk belangrijk. Het kan iemands rugzak minder zwaar laten aanvoelen. Dit geeft ook Jolien aan, 'Het zou een opluchting kunnen zijn om erover te praten.' Pijn bespreekbaar maken, is volgens Birgitt Haesen een must! 'Net omdat het de enige manier is om het taboe errond te doorbreken. Mensen bewust maken dat het bestaat en het niet kan worden genegeerd.' Het is belangrijk dat er wordt gezien dat er veel mensen zijn die met pijn kampen.

De meeste geïnterviewden deelden aspecten van hun pijn voor het eerst met mij. Het gesprek dat we samen hadden, was dus een eerste aanzet om het taboe te doorbreken.

'Dat wat ik jou nu ook zeg, weet niemand. Jij hebt hierbij een kleine primeur.'
Sophie

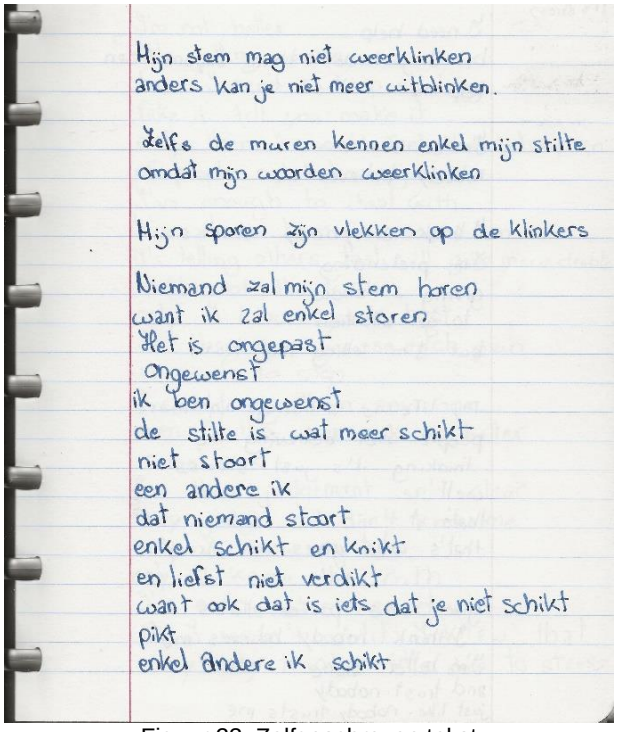
De reden waarom het doorbreken van het taboe met mij mogelijk is, geeft Sophie aan. Volgens haar gaat het om de vriendelijke open houding die je aanneemt bij een benadering waarbij er geen oordeel aanwezig is. Het is zo'n houding dat vertrouwen kan scheppen om over het taboe te praten.

'Jij weet het nu omdat je me kent en je meteen heel open tegen me was over je eigen pijnervaring. De eerste keer dat ik je zag, benaderde je me ook toevallig en heel vriendelijk zonder me te kennen. Die houding schepte meteen vertrouwen. Door je open houding wist ik meteen bij onze kennismaking dat je iemand met pijn was! '
Sophie



Figuur 22: Zelfgeschreven tekst

Als leerling had ik het gevoel dat er op school nog niet veel gekend was over het omgaan met pijn. Dit gevoel kwam voort uit negatieve ervaringen die ik heb gehad. Daarnaast is het zo dat ik nu als student nog steeds negatieve ervaringen heb zelf met mijn open houding. Ik word zwaar geconfronteerd met personen die het niet begrijpen. De reden dat dit zo is, komt door de onzichtbaarheid van mijn pijn, maar ook doordat ik desondanks steeds blijf doorzetten. Vermoedelijk speelt het feit dat ik een grote stap zet in het doorbreken van het taboe ook mee. Achter mijn kracht en doorzetting om het taboe te doorbreken, zit er toch nog de oude ik. Soms zou ik liever alles willen verstoppen zoals ik vroeger deed omdat niet geloofd worden, heel pijnlijk is. Een pijn dat voor mij vaak als te veel wordt ervaren.


Hijn stem mag niet weerklinken
anders kan je niet meer uitblinken.

Zelfs de muren kennen enkel mijn stilte
omdat mijn woorden weerklinken

Hijn sporen zijn vlekken op de klinkers

Niemand zal mijn stem horen
want ik zal enkel staren
Het is ongepast
ongewenst
ik ben ongewenst
de stilte is wat meer schikt
niet stoort
een andere ik
dat niemand stoort
enkel schikt en knikt
en liefst niet verdikt
want ook dat is iets dat je niet schikt
pikt
enkel andere ik schikt

Figuur 23: Zelfgeschreven tekst

Mijn pijn was en is nog steeds voor velen onzichtbaar. Ik ben Annemie Coninckx heel dankbaar dat ze mijn pijn heeft opgemerkt, maar vroeg me wel af hoe dat kwam dat zij het heeft opgemerkt. Ik probeerde het te verbergen en schreeuwde het absoluut niet van de daken. Ik vermoedde wel dat het kwam door de goede band die we hadden door onder andere gelijkaardige interesses.

Gedurende een interview met Annemie Coninckx, mijn oud-leerkracht, vroeg ik haar het volgende: 'Welke tekenen of signalen heb ik geuit waardoor mijn pijn voor jou als leerkracht zichtbaar werd?' Ze gaf het volgende aan, 'Ik denk dat mijn vakken Nederlands en ook wel Duits veel kansen bieden om leerlingen creatief aan de slag te laten gaan. Tijdens een creatief proces vb. lezen, schrijven, toneel, debatteren … wordt iemand soms geconfronteerd met zichzelf. Men kan de kans benutten om dit dan op een of andere manier te uiten. Hier en daar hoop ik zo mensen kansen te geven om die gedachtestroom te laten vloeien. We bieden nu ook rustmomenten aan op school: vb. leeskwartier, 2x per week open bibliotheek om stil te werken of te lezen, schooltoneel …'

Door het heersend taboe praten leerlingen minder over hun pijn of zullen ze proberen om hun pijn te verbergen. Doordat jongeren heel veel tijd op school spenderen, kan het zijn dat hun onzichtbare pijn daar wordt opgemerkt. Dit is vaak geen positieve ervaring. De omgeving is zich vaak niet bewust dat de handelswijze niet de beste optie was.

'Op school werd het zichtbaar door moeilijk gedrag. Ik kreeg veel straffen wat ook steeds erger werd. Het was ook moeilijker om mijn tranen in te houden.'
Jolien

'In het middelbaar had een leerkracht Latijn het in het eerste middelbaar gemerkt doordat ik huilde. Ze had het zelf 'opgelost', dacht dit toch.'
Sophie

'Mijn emmer was toen overgelopen. We hadden net een toets gehad en moesten nadien lezen. Er was zoveel lawaai. Iemand die altijd commentaar op me had zei me, 'Je gaat niet slagen'. Ik was moe en overprikkeld en zei redelijk agressief, 'Kunt ge nu zwijgen?' Die zei, 'Sophie, kalmeer u is.' Waarbij ik mijn controle verloor en zei, 'Ik ga mij kalmeren als jij eens stopt met praten!' Ik ben toen de klas uitgelopen. Nadien is er een leerkracht gekomen en die heeft aangegeven dat mijn gedrag niet oké was. Ik moest nadien ook naar de leerlingbegeleiding. Ik kreeg alleen commentaar dat ik dat niet mocht doen zo reageren. Ik voelde me door haar ook niet gehoord. Ze beschouwde me als kinderachtig. Mijn gedrag had gevolgen, maar de anderen hadden in hun ogen 'niets verkeerd gedaan'.'
Sophie

Dat de onzichtbare pijn op school beter opgemerkt zou kunnen worden, meldt ook Delphine. Ze legt hierbij de nadruk dat school een plek is waar de pijn zichtbaar kan worden doordat jongeren hier zoveel tijd spenderen.

'Er waren wel signalen aanwezig die hadden kunnen tonen dat ik pijn leed. Het gaat dan vooral over mijn gedrag dat plots verandert was. Ik ging van heel goede punten naar neutrale punten, van voorbeeldig of 'normaal' gedrag naar agressief gedrag. Plots begon ik leerkrachten steeds terug te antwoorden. Mensen gaan steeds eerst handelen in plaats van te denken, 'Misschien is er iets. Ja, het is de leeftijd of het komt door slechte vrienden' Iets wat volgens mij ook wel zichtbaar voor hen had moeten zijn, was mijn vermoeidheid in het algemeen. Op die leeftijd is het niet normaal op zo vermoeid te zijn. Door de vermoeidheid was ik niet geconcentreerd. Het is moeilijk om te zeggen of ze dat hebben opgemerkt, zeker als je in een klas met 30 zit. Ik snap zeker dat ze het niet zien. Het is langs één kant niet hun job, maar je zit daar van 8u30 tot 15u30, als zij het niet opmerken, wie dan wel?'
Delphine

Als leerkracht kan het ook heel moeilijk zijn om hulp aan deze leerlingen aan te bieden doordat deze leerlingen vaak al een heleboel negatieve ervaringen hebben doorgemaakt. Om die reden kunnen leerlingen ook aangeven dat ze niet geholpen willen worden, wat voorkomt uit de eerdere negatieve ervaringen.

'Als ik flauwviel, waren er wel meer mensen die probeerden te weten wat er aan de hand was. Door de slechte eerdere ervaringen was ik heel afstandelijk geworden. Ik dacht steeds, 'Laat me met rust. Ik val flauw. Het zijn je zaken niet.' Geen hulp krijgen, was vermoeiend, maar voor mij was het makkelijker om te aanvaarden. Ze dachten door de eerdere dingen toch al dat ik een aandachtzoeker was. Artsen konden ook niets vinden, dus het probleem zal wel mentaal zijn, dat dachten ze.'
Delphine

Uiteraard en gelukkig zijn er hier en daar ook een aantal positieve ervaringen. Deze ervaringen zijn cruciaal doordat het ervoor kan zorgen dat leerlingen zich goed genoeg voelen om hulp te vragen zodra dit nodig is. Zo'n ervaring geeft Jolien aan.

> *'Ik heb toen met een leerkracht gepraat over mijn pijn. Zij zag dat het niet goed ging. Ze maakte zich zorgen en had het tegen andere leerkrachten gezegd. Ze zei tegen hen dat ze op mij moesten letten. Ik vond dat zelf niet leuk, maar ergens begrijp ik het wel. Ze hadden het door waardoor ik op school een kaartje kreeg en aan de leerkracht kon geven als ik mijn agressie voelde opkomen of als ik ineens een break down kreeg.'*
> *Jolien*

Door op school over pijn te praten, kan er worden begrepen wat er precies aan de hand is. Het kan het gedrag verklaren. Op die manier kan er meer begrip worden vertoond. Het begrip kan op zijn beurt het eenzaamheidsgevoel beperken. Zo ontdekken jongeren dat ze niet alleen zijn en dat er nog anderen zijn die met pijn kampen. Het belang van op school over pijn praten geven alle geïnterviewde lotgenoten ook aan.

> *'Ja! Zodat anderen beter weten of ze je kunnen helpen en hoe ze dit kunnen doen.'*
> *Luca*

> *'Zo begrijpen anderen meer wat ik heb en waarom ik sommige dingen zoals zelfverminking doe.'*
> *Jolien*

> *'Het is belangrijk dat leerlingen er bij eender wie over hun pijn kunnen praten. Met eender wie bedoel ik thuis, op school in bepaalde centra … Zo weten jongeren dat als ze pijn hebben, ze niet alleen zijn. De meerderheid heeft het misschien, maar je bent niet alleen en dan voel je je al minder eenzaam. Een leerling moet zich normaal kunnen voelen, hoe 'abnormaal' de situatie ook is.'*
> *Sophie*

Volgens Annemie Coninckx is het ook van belang om als leerkracht aandacht te besteden aan de pijn van leerlingen om het zo bespreekbaar te kunnen maken. 'Om zich goed te kunnen ontwikkelen moet men zich veilig voelen en ruimte in het hoofd hebben om 'het nieuwsgierige en leergierige kind' in zichzelf te laten 'spelen'. Van zodra er ergens een obstructie ontstaat dat leerlingen met een ballast naar school komen en zo hun geest geen of minder ruimte heeft om te leren en nieuwsgierig te zijn, is er iets mis. Op zich is er altijd de privésfeer van de leerling die je moet respecteren, maar zodra het leerproces en het ontwikkelingsproces verstoord raakt, raakt het ook de 'schoolfamilie'. Dan zoeken we graag wegen om er te zijn. Dat kan heel eenvoudig: een babbeltje, minder studiedruk opleggen, begrip tonen voor bv. te laat komen of iets nog niet af hebben.'

Door het taboe dat in de samenleving leeft, is het uiteraard moeilijk om pijn op school te bespreken. De manier waarop een leerling met pijn benaderd wordt, is belangrijk. Naar een leerling gaan en zeggen, 'Praat!', is bijvoorbeeld niet de beste benadering. Hoe het dan wel moet, geven Sophie, Delphine en Jolien aan.

'Ik vind het belangrijk dat het 'personeel' dan goed is opgeleid. Zo zijn de intenties van een CLB of leerlingenbegeleiding vaak goed, maar merkte ik als leerling op dat deze toch niet optimaal waren.
Ze zijn niet genoeg opgeleid. Ze zouden echte psychologen moeten aanstellen. Het risico dat je dan wel als school loopt, is dat de mensen die hulp nodig hebben, die hulp niet gaan aanvragen. Omdat het een grote stap is om naar een psycholoog te gaan, zeker als jongere in een schoolomgeving.
Leerkrachten hebben een basisopleiding waarbij ze een beetje psychologie hebben. Dit is zeker niet voldoende. In de opleiding zou er iets meer verdieping moeten zitten. Op die manier zou er meer begrip gecreëerd kunnen worden.
Leerlingen moeten ook meer op de hoogte gesteld worden. Er wordt tijd vrij gemaakt om thema's aan bod te laten komen zoals seksuele opvoeding. Een vak of thema over empathie, mentale pijn … dat bijvoorbeeld éénmaal per week wordt gegeven, zou een goede aanpak zijn. Hierbij is het belangrijk dat dit al jong start. Hoe jonger, hoe beter!'
Delphine

'Ik denk dat er zeker meer aandacht naartoe zou kunnen in bepaalde lessen. Neem bijvoorbeeld een les biologie over anatomie. Je ziet in die lessen het 'normale'. Bied ook ruimte om even te verduidelijken dat niet iedereen hetzelfde is, bijvoorbeeld een rug zou ook krom kunnen staan. Ik wil niet dat er hele cursussen aan gewijd worden, maar leerlingen dienen te weten dat wat ze aanleren de gemiddelde bevolking is, maar dat het anders ook kan.'
Sophie

'Als ik in de klas zou zitten en nog meer pijn hoor, zou ik mezelf meer pijn willen doen. Dat gaat niet op school waardoor ik er heel de dag aan zou blijven denken. Als ze het niet voor een klas doen en enkel met mij bespreken, misschien vind ik het dan oké. Het hangt af van wie. Niet iedereen hoeft mijn pijn te weten.'
Jolien

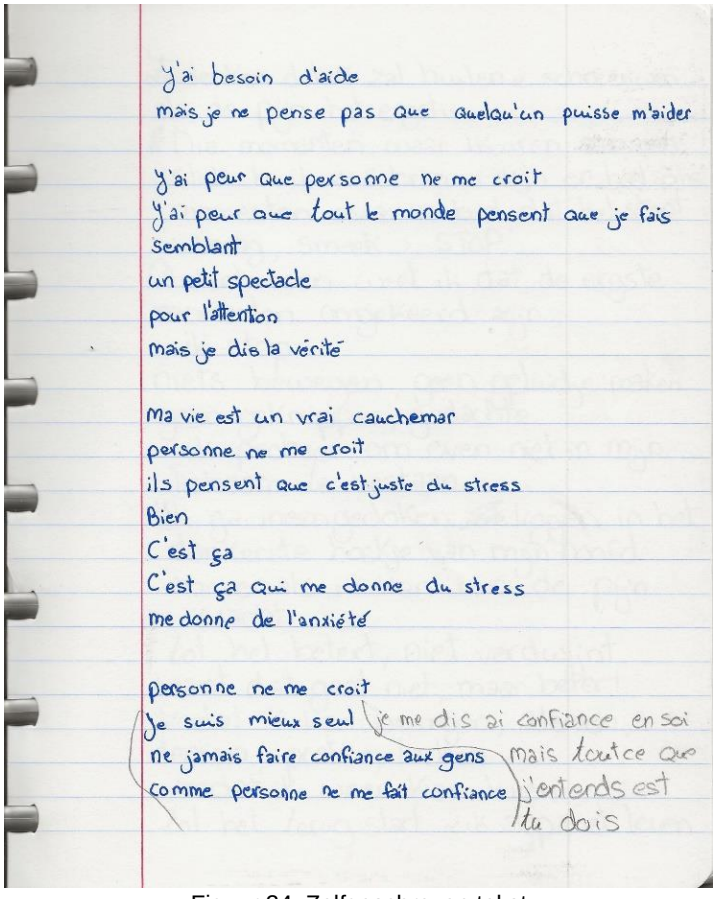
Om dit taboe te doorbreken, geeft Birgitt aan dat de samenwerking binnen een school en zijn instanties nog beter kan worden aangepakt. Als psycholoog merkt ze dat er grote verschillen zijn tussen scholen. 'Het is belangrijk dat er een goede samenwerking is tussen de verschillende instanties. In het lager onderwijs is er vaak minder problematiek. Vermoedelijk komt dit doordat er maar één leerkracht aanwezig is, dus er komt heel veel bij die ene leerkracht terecht. Het is vaak vanaf het secundair onderwijs dat er meer problemen zijn. Het is hierbij belangrijk dat er goed gecoördineerd wordt. Ik weet niet zeker of er meer verantwoordelijkheid dient gelegd te worden bij de leerlingbegeleiding of de klasverantwoordelijke. Als psycholoog heb ik gemerkt dat het vaak zo is dat niet alle leerkrachten of partijen op de hoogte zijn van bepaalde afspraken die werden gemaakt. De leerkracht weet het niet of zegt dat ze niet op de hoogte waren. Soms weten ze het wel, maar zeggen ze dat ze die faciliteiten in hun les niet toelaten. Het is dus heel belangrijk dat alle leerkrachten goed geïnformeerd zijn en op één lijn zitten. Uiteraard is dit niet makkelijk doordat scholen al overgevraagd zijn.'

1.3.1.1 Hoe ik het taboe doorbreek

De eerste 'grote' stap die ik zelf heb gezet om het taboe te doorbreken, is tot stand gekomen door de steun van mijn oud-leerkracht Annemie Coninckx. Ze zag mijn lijden en gaf aan dat deze van belang is. Ze heeft me meegeven dat wat ik doormaak ook mijn kracht is omdat het delen zo waardevol kan zijn voor anderen. Ze geeft het volgende aan: 'Ik herinner me dat jij een soort van klik voelde met de vakken die ik gaf en zo ook wel gelijkaardige interesse toonde voor taal, creativiteit en cultuur. Zo raakten we soms 'via deze weg' aan de babbel. Ik weet nog dat jij ook bezig was met tekenen. Ik heb zelf ook kunstacademie gevolgd en vind het geweldig als mensen via kunst hun expressie uiten. Ik vroeg je of ik de tekeningen mocht zien, dat boekje heb je dan ook een keer getoond. Waw! Knap en dapper was dat. Je liet ook toe om een stukje van jezelf te laten zien toen het moeilijk was.'

Het moment dat ik mijn boekje toonde, kan ik me nog heel goed herinneren. Een moment gevuld met stress. 'Zou het wel goed genoeg zijn?' 'Is het niet te eerlijk?' Haar reactie op mijn werken, hebben ervoor gezorgd dat ik het meer oké vond om ook negatieve dingen in kaart te brengen. Mensen die enkel mijn werken zouden zien, denken misschien, 'die persoon is wel heel negatief ingesteld'. Eigenlijk ben ik dat helemaal niet. Het is nu eenmaal zo dat ik meer nood heb om negatieve dingen op zulke manieren te uiten. Dat Annemie mijn boekje zag, gevuld met negativiteit, vond ik heel spannend. Ik wilde niet dat ze me als een ander persoon zou zien, iemand negatief. Haar manier van handelen heeft ervoor gezorgd dat ik het gevoel had dat ik een machtig wapen had: 'een stem die meer mocht klinken!'

Dat ik deze stap niet eerder had gezet, wilt niet zeggen dat ik geen hulp wou. Het probleem was vooral dat ik door de negatieve ervaringen en de angst om anders bekeken en behandeld te worden het niet deed. Deze dingen leken me veel erger dan het verbergen. Mijn pijn zag ik niet als een kracht. Ik heb het geluk gehad dat ik een leerkracht als Annemie had die mijn pijn zag en het als belangrijk ervoer.


y'ai besoin d'aide
mais je ne pense pas que quelqu'un puisse m'aider

y'ai peur que personne ne me croit
y'ai peur que tout le monde pensent que je fais semblant
un petit spectacle
pour l'attention
mais je dis la vérité

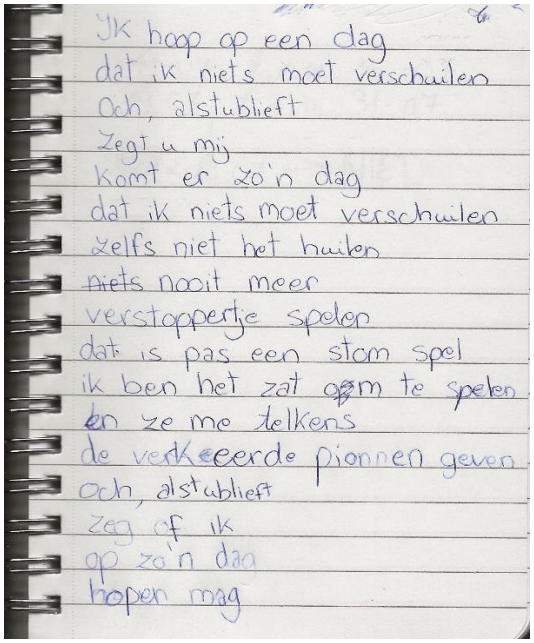
ma vie est un vrai cauchemar
personne ne me croit
ils pensent que c'est juste du stress
Bien
C'est ça
C'est ça qui me donne du stress
me donne de l'anxiété

personne ne me croit
je suis mieux seul
ne jamais faire confiance aux gens
comme personne ne me fait confiance

je me dis ai confiance en soi
mais toutce que j'entends est tu dois

Figuur 24: Zelfgeschreven tekst

1.3.1.2 Tips om het taboe te doorbreken



Figuur 25: Zelfgeschreven tekst

Dat pijn taboe is, werd heel duidelijk doorheen deze literatuurstudie. Om die reden werd er aan al de geïnterviewden gevraagd om aan jongeren met pijn tips te geven om het taboe te doorbreken.

> *'Omring je door mensen die je niet oordelen, die echt geïnteresseerd zijn in jou. Het kunnen vrienden zijn, maar ook familieleden of externen zoals een psycholoog.'*
> *Sophie*

> *'Laat het niet opkroppen! Als ik er jaren geleden over had gesproken, zat ik waarschijnlijk niet waar ik nu zat.'*
> *Sophie*

> *'Benader een leerkracht waar je je goed bij voelt. Een leerkracht ziet en voelt heel veel. Ze zien vaak heel goed wat er sentimenteel in de klas speelt. Als er een leerkracht is die vraagt, 'Scheelt er iets?' Zeg, ja! Er zijn leerkrachten die luisteren'*
> *Sophie*

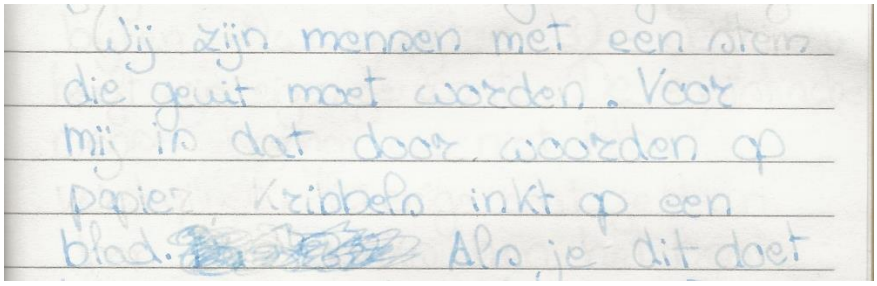
> *'Het is niet omdat jij bij de minderheid zit en anderen je niet begrijpen, dat jij het fout hebt. Jezelf overtuigen dat ze gelijk hebben en je pijn er niet is, is het niet waard. Als jij die pijn hebt, heb je het! Jij bent het probleem niet!'*
> *Delphine*

Een tip die Annemie meegeeft voor leerlingen met pijn is, 'Zie jezelf graag en besef dat het dapper is om hulp te vragen of om te zeggen dat iets niet lukt. Samen draag je een rugzak makkelijker.'

Tot slot geeft Birgitt Haesen nog een aantal tips aan jongeren om hun pijn bespreekbaar te maken. 'Als jongeren is het belangrijk om na te denken waarom het belangrijk is om je pijn te bespreken. Denk dan ook aan met wie je het wilt delen. Dit kan enkel een leerlingbegeleider zijn, misschien een leerkracht of een medeleerling, of misschien zelfs heel de klas.' Hierbij

hamert ze op het belang dat de jongere het zelf moet willen. Een tweede tip dat ze meegeeft, is dat jongeren zich moeten voorbereiden op positieve en negatieve reacties die ze zullen krijgen. ‘Door het besef, kunnen ze op voorhand nadenken over hoe ze het best ermee omgaan en ze hierop kunnen reageren.’ Een derde en laatste tip dat ze geeft, blijkt de moeilijkste te zijn. Neem negatieve reacties nooit persoonlijk op. ‘Deze reactie zegt vaak veel meer over de persoon zelf dan over jou, ook al is deze persoonlijk gericht. Het is heel moeilijk, maar wel heel belangrijk! Hun reacties moet je bij hun laten. Het zegt vooral iets over hun empathisch vermogen of over elementen dat ze zelf hebben meegemaakt en het toont ook hun onwetendheid. Het haalt elementen aan waar ze duidelijk nog niet genoeg over kennen.’

2 Creatieve therapie



Figuur 26: 'Wij zijn mensen met een stem die geuit moet worden. Voor mij is dat door woorden op papier, kribbels inkt op een blad.' Zelfgeschreven tekst 28-02-2018

Voor ik zelf aan dit onderzoek begon, had ik nog nooit wat opgezocht over creatieve therapie. Ik had geen idee wat creatieve therapie nu precies inhield. Ik heb het toeval, misschien zelf wel het geluk gehad, om dit zelf te vinden. Eerst maakte ik kunst zonder te beseffen dat het voor mij een vorm van expressie was, een manier om datgene te uiten dat ik niet over mijn lippen kon krijgen. Datgene wat mijn stembanden leken te remmen. Mijn vingers, polsen, armen namen het vlot en soepel over. Nu sta ik zo ver dat ik afgelopen twee jaar mijn werken heb geëxposeerd waarbij mijn pijn en deze ervaringen centraal stonden. Een aantal van deze werken zijn zichtbaar onder bijlage 3, 4 en 5.

Figuur 27: Mezelf met twee werken bij mijn eerste expo 'Pijn'

2.1 Wat is creatieve therapie?

Het is niet makkelijk om te weten wat je voelt, laat staat het onder woorden te brengen. Nochtans is het een belangrijke stap die je moet afleggen alvorens je weet waarom je iets voelt. Tot zulke inzichten komen, verijst volgens Geukens (2020) een dieper zelfbewustzijn.

'Willen we weten waarom we iets voelen, dan moeten we eerst weten wat we voelen.'
(Geukens, 2020)

Weten en begrijpen wat we voelen, kan met behulp van creatieve therapie. Bij creatieve therapie worden op een speelse creatieve manier onbewuste gevoelens en gedachten geuit. (*Creatieve therapie - Omschrijving Begrippen onderwijs*, z.d.) Deze therapievorm wordt alvast toegepast bij verschillende problemen en stoornissen in verschillende sectoren waaronder de

GGZ, de jeugdhulpverlening, het speciaal onderwijs, bij mensen met een verstandelijke beperking, de forensische zorg, de verslavingszorg, de gevangenissen, de justitiële jeugdinrichtingen, de hulpverlening aan slachtoffers van delicten, de ondersteuning van oorlogsslachtoffers en binnen het vluchtelingenwerk.

Het feit dat deze therapievorm in zoveel verschillende sectoren wordt toegepast, komt door het aantal doelen dat kan worden bereikt door het volgen van deze therapie: het verminderen en beperken van de gevolgen van een stoornis, het stimuleren van de ontwikkeling, de achteruitgang in het functioneren verhinderen, het verwerken van problemen en het verbeteren van het psychosociaal welzijn. Creatieve therapie kan met andere woorden psychische processen beïnvloeden.

2.1.1.1 Bottom-up en geen top-down

In vergelijking met andere therapievormen, heeft creatieve therapie, volgens Birgitt Haesen, een onderscheidende factor. Deze factor is dat creatieve therapie een non-verbale therapievorm is die ook ervaringsgericht is. Zo start je vanuit de doe-factor om vervolgens creatieve werken in gesprekken en reflecties te koppelen. Creatieve therapie onderscheidt zich hiermee van verbale therapievormen.

Door de doe-factor is er bij creatieve therapie ruimte om onuitgesproken emoties of toestanden te verkennen. Er wordt meteen naar dieperliggende processen zoals het onderbewuste gegrepen. De ‘bottom-up-aanpak’ van creatieve therapie maakt het een hele waardevolle aanpak. Met ‘bottom-up’ wordt er de aanpak bedoeld die zich meteen tot het emotionele deel van de hersenen richt en de zintuigen betrekt (het limbisch systeem). Deze benadering verschilt van de ‘top-down-aanpak’ zoals in gesprekstherapie aanwezig is, waarbij er meer de focus ligt op cognitieve en verbale aspecten (de cortex).
(Balogh, 2021)

Soms hoor ik mensen zeggen, ‘Waarom doe je dit. Het neemt zoveel tijd in beslag. Als je het zou vertellen, zou het veel sneller gaan.’ Helaas is het niet zo simpel. Ik begin steeds beter te worden in het zelf uitspreken van mijn gevoelens, maar toch grijp ik steeds terug naar het creatief weergeven van mijn pijn. Creatief voorstellen wat ik voel, heeft zoveel meer succes. Ik snap beter wat het nu precies is en het op die manier uiten, geeft me rust. Moest ik het uitspreken, ervaar ik veel spanning, iets wat de pijn kan versterken. Bovendien kan ik aan anderen tonen dat dit het is, DIT is wat ik bedoel met pijn. Het product kan ik steeds hergebruiken waardoor ik energie bespaar voor andere vragen en vooral voor mezelf.

Volgens recent onderzoek kan praten zoals bij creatieve therapie de cognitievere processen van gedachten en woorden verbinden aan de diepere, non-verbalen gevoelens- of ervaringslagen. Door beeldend te werken, kan je zowel gevoel en verstand, als verleden en heden met elkaar verbinden. Iets pijnlijk, schaamtevol of bedreigend met iemand delen, is niet makkelijk. Creatieve therapie is een brug om die moeilijke elementen toch met iemand te kunnen delen.

Het is niet zo dat mensen die aan creatieve therapie doen, geen woorden hebben. Ze kunnen vertellen hoe ze zich algemeen voelen. Bijvoorbeeld: ‘Ik ben boos’. De diepere gelaagdheid of specificatie is vaak zoek. Om die reden kunnen heel talige mensen er ook soms baat bij hebben. Geukens (2020) vertelt dat creatieve therapie een plaats geeft aan het ongrijpbare. Kleuren en vormen die intuïtief worden gekozen, hebben een betekenis die gelaagder en genuanceerder is dan een taal ooit kan zijn. Bovendien is creatieve therapie door beeldend te werken, multicultureel. Je hoeft de taal van de maker niet te verstaan om de boodschap te verkrijgen of te ervaren.
(Geukens, 2020)

Onderzoek naar creatieve therapie is beperkt en nog niet kwaliteitsvol. De onderzoeken die reeds zijn uitgevoerd, zijn hoopvol voor het verminderen van diversen problemen en stoornissen onder jongeren.
(Smeijsters, 2008)

2.1.1.2 Onderverdeling creatieve therapie

Creatieve therapie uit zich in diverse werkvormen waardoor het kan worden opgesplitst in: beeldende therapie, muziektherapie, dramatherapie en dans- en bewegingstherapie.
(Smeijsters, 2008; Geukens, 2020)

Doordat deze bachelorproef gebaseerd is op mijn eigen verhaal, werd er voor gekozen om ook schrijftherapie op te nemen als onderverdeling binnen de creatieve therapie. Dit doordat de werken die ik zelf maak ook uit geschreven teksten of gedichten bestaat.

Deze onderverdeling in therapievormen, dien je volgens Birgitt Haesen niet als zwart-wit te bekijken. ‘Zo kan het zijn dat je bij schrijftherapie ook muziektherapie aanbiedt. Denk bijvoorbeeld aan de poëtische klanken, daar zit vaak iets muzikaal in.’

Dat deze onderverdeling niet zwart-wit is, is ook zichtbaar in mijn eigen werk. Vaak combineer ik beelden met tekst. Op die manier bevat het dus een combinatie van beeldende therapie en schrijftherapie. Soms schrijf ik een liedjestekst die ik met mijn ukelele begeleid. Zo heb ik dan een combinatie van schrijf- en muziektherapie. Het valt dus duidelijk moeilijk af te bakenen in categorieën. Combinaties van therapievormen, vind ik een kracht. Het zou kunnen dat iemand naar de sfeer van mijn zelfgeschreven liedje luistert, maar het kan ook zijn dat iemand echt naar de tekst luistert. De combinatie maakt het krachtig!

Liedjestekst 15 maart 2019
I'm in pain every day
I'm in pain every day
Falling but still climbing up
Crying but still smiling, it's okay
Because I'm in pain

2.1.2 Beeldende therapie

In beeldende therapie wordt er beeldend materiaal gebruikt. Bij deze vorm van creatieve therapie wordt er geholpen bij het uiten van emoties, het weergeven van conflicten, het ontdekken van nieuwe mogelijkheden en probeert men sociaal contact en nieuw gedrag te stimuleren. Dit wordt allemaal gedaan met behulp van beeldend materiaal. Dit materiaal bestaat voornamelijk uit klei en teken- en schildermaterialen.
(Smeijsters, 2008)

Gedurende een interview met Birgitt Haesen, meldde ze het volgende positieve aspect van beeldende therapie: ‘Bovendien is beeldend werken iets tastbaars. Er is een mogelijkheid om aan defusie te doen. Je neemt als het ware afstand van iets. Je hebt het gemaakt, je ziet het voor je en kan er nu beter afstand van doen, het loslaten, maar je kan er ook mee spelen. Zo zou je er een naam aan kunnen geven, het tentoonstellen of misschien zelfs vernietigen. Door de afstand die je kan nemen, valt het niet meer volledig met je samen. ‘

Door zelf beeldend werk te maken, heb ik het gevoel dat het minder zwaar is. Ik kan het onmogelijk volledig loslaten doordat mijn pijn en moeilijkheden nu eenmaal niet opgelost raken en dus steeds aanwezig blijven. Wel is het zo dat ik er meer afstand van kan houden. Vermoedelijk komt dit doordat ik het kan uiten en met anderen kan delen, reacties teweeg kan brengen, wat me minder isoleert en ik meer ben dan ik en de pijn.

2.1.3 Schrijftherapie

Ik vind het zo fijn om op momenten dat alles even te veel wordt, mijn gedachtes, emoties neer te pennen. Het heeft niet als doel een literair meesterwerk te zijn. Op dat moment kan het me helpen het even van me los te schrijven. Af en toe blijkt dat wat ik heb geschreven wel wat literaire inhoud bevat. Het delen met anderen is op dat moment niet echt mijn bedoeling. Wel is het zo dat ik in de toekomst, zoals nu bij het schrijven van deze bachelorproef, teksten herlees om beter te begrijpen wat er precies in me omgaat. Een aantal van deze teksten staan ook in deze bachelorproef om jullie als lezer een beter beeld te geven van wat er nu op bepaalde momenten in me omgaat.

Bij schrijftherapie staat zoals het woord het zegt, schrijven centraal. Cliënten kunnen hun gedachten, gevoelens en ervaringen letterlijk van zich afschrijven. Dit is een heel therapeutisch en belangrijk aspect van deze therapie. Cliënten doen aan zelfexpressie en introspectie. Het biedt de mogelijkheid om gevoelens/ervaringen te verwerken.

Deze vorm van therapie biedt cliënten de mogelijkheid om hun innerlijke wereld creatief uit te drukken met de nadruk op het uiten. Door de woorden niet uit te spreken, voelen ze als veilig aan. Ze hebben zelf in de hand wat er wel of niet met anderen wordt gedeeld. Het bevat dus nog steeds een goede privésfeer. Het schrijven, het doen, biedt ruimte om te denken en te voelen.

Bij schrijftherapie is er geen goed of fout! Schrijffouten maken mag, er zijn als het ware geen regels. Je moet dus helemaal geen schrijftalent bezitten om iets neer te pennen.
(*Schrijftherapie*, 2023)

2.1.4 Muziektherapie

Op elk moment dat het kan, luister ik muziek. De muziek die ik luister, weerspiegelt mijn emotie. Ik kies een bepaald lied dat mijn gevoel, dat ik op dat moment ervaar, het best kan omarmen. Indien ik me eenzaam voel, ga ik opzoek naar een artiest die een triest liedje zingt over eenzaamheid. Op zulke momenten heb ik vaak geen woorden voor mijn gevoelens of zijn die emoties te veel om nog te verwoorden. Ze uitspreken is te moeilijk, maar de muziek neemt die rol over.

Muziektherapie probeert het welzijn van een cliënt te verbeteren met behulp van muzikale ervaringen. Het uitgangspunt is dat muziek de mogelijkheid heeft om emoties op te wekken door symbolisering, associatie, analogie (een overeenkomst tussen twee dingen) en lichamelijke activering.

Indien muziek symbool staat voor iets met een diepere betekenis, zoals een object, een persoon of een gebeurtenis waarvoor de cliënt nog geen andere manier van uitdrukken voor heeft gevonden, spreken we over symbolisering. Muziek heeft de mogelijkheid om herinneringen van het verleden op te halen, we spreken over associaties. Bij analogie zijn het de elementen van de muziek, zoals ritme en melodie die een weerspiegeling zijn van iemands gemoedstoestand. Doordat muziek kan aanzetten tot beweging, biedt het de mogelijkheid om emoties te ervaren door lichamelijke bewegingen. Muziektherapie kan het zelfbewustzijn en interactie met anderen bevorderen.
(Smeijsters, 2008)

2.1.5 Dramatherapie

Hierbij worden er situaties gecreëerd die de cliënt ervaringen laten opdoen om zo psychische en psychosociale processen te beïnvloeden. De focus ligt op het uiten van emoties, het bevorderen van zelfobservatie, sociale interactie en het zelfbeeld. Rollenspellen en motivatiespellen behoren tot de middelen van de therapeut om aan dramatherapie te doen. (Smeijsters, 2008)

2.1.6 Dans en bewegingstherapie

Dans en bewegingstherapie zet zoals het woord het zegt, dans en beweging centraal. De kerngedachte is de wederzijdse relatie tussen beweging en emotie. Het gaat om een bewustwording van het eigen lichaam en het ontdekken van gevoelens met behulp van bewegingen. Het doel is door middel van experimenten en improvisaties op vlak van (dans)bewegingen nieuwe emoties en gedragingen te verkennen en toegang te krijgen tot emoties die moeilijk vallen te bereiken. Er bestaan verschillende technieken, zoals de empathische techniek. Hierbij spiegelt de therapeut de bewegingen van de cliënt. (Smeijsters, 2008)

2.2 Voor wie heeft creatieve therapie belang?

Creatieve therapie heeft voor mij heel veel betekend. Het heeft nog steeds een heel belangrijke plaats in mijn leven en ik voorspel dat dit voor altijd zal blijven. Mijn promotor Karine Peters vroeg me, 'Waarom is dit voor jou zo belangrijk? Wat zorgt ervoor dat je dit blijft doen?' Deze vraag is heel makkelijk te beantwoorden. Het heeft voor mij het verschil gemaakt tussen opgeven en doorgaan. Non-stop pijn ervaren zonder dit te kunnen uiten, zorgt voor heel veel negativiteit. Het in je zelf houden, kan ervoor zorgen dat je niet zo goed begrijpt wat er nu precies in je omgaat.

Figuur 28: Eigen werk: Tekening die mijn migraine illustreert, geïnspireerd op het werk van Junji Ito, een Japanse horrormangaka

In het middelbaar ben ik met tekenen gestart door tekeningen/werken op Pinterest op te zoeken die mijn pijn konden illustreren en deze na te tekenen. De tekeningen die ik maakte, hadden niets van een groot kunstenaar, maar ze gaven heel goed weer wat ik precies voelde. Ik herinner me nog heel goed het eerste moment dat ik een buitenstaander, een leerkracht, mijn tekening toonde, zie figuur 28. Ze had bij het zien van de tekening, moeite met het onder woorden te brengen en geraakte geëmotioneerd. Ik was heel onzeker of het wel dat toonde wat ik wilde tonen. 'Zo voelt migraine voor je', zei ze. Dat was exact wat ik wilde weergeven. Het tonen van die ene tekening, zorgde ervoor dat iemand me beter begreep dan dat ik het ooit onder woorden zou kunnen brengen.

Creatieve therapie blijkt heel geschikt bij mensen die zintuiglijk zijn ingesteld. Ze ervaren moeilijkheden om contact te maken met hun eigen gevoelens en belevingswereld (het limbisch systeem). Dit kan zich uiten in moeite hebben om verbaal te communiceren, of in het omgekeerde: sterk zijn in het verbaal communiceren (de cortex). Hierbij wordt vaak gezien dat praten en rationaliseren als een afweermechanisme wordt gebruikt. (Smeijsters, 2008) Dat goed verbaal communiceren niet wil zeggen dat je in contact staat met je eigen gevoelens, zegt ook Birgitt Haesen. 'Een foute veronderstelling die ik vaak tegenkom, is het doorverwijzen van cliënten doordat ze talig niet sterk zijn en hierdoor een grote baat zouden hebben bij creatieve therapie. Dit kan uiteraard wel werken, maar omgekeerd bestaat ook. Personen die het soms zo goed kunnen uitleggen waardoor ze niet in contact staan met hun eigen emoties en dus uit het verbale stappen om het te kunnen voelen.'

Iedereen kan baat hebben aan creatieve therapie. Je doet aan emotieregulatie. Zo leer je emoties te uiten en te reguleren. Bovendien verklaart Geukens (2020) dat het je een inzicht kan verwerven in iets waar je al lang in vastzit. Het is daarom zeker geschikt voor mensen die nooit eerder met hun problemen naar buiten kwamen. Birgitt Haesen verklaart ook dat creatieve therapie emotionele groei en zelfexpressie mogelijk maakt. Hierbij is het uitdrukken van emoties een rode draad. 'Creatieve therapie gaat ook over gezien worden. Het gaat over iets van de cliënt. De cliënt kan op die manier iets tonen dat vaak met woorden nog wordt verscholen. Er zijn mensen die veel babbelen en er zijn er die zich meer op de achtergrond bezighouden. Door zich creatief te uiten wordt het visueel en zichtbaar. Dit is heel goed voor de zelfexpressie. Het gaat om het durven tonen en gezien worden in alle facetten zowel positieve als negatieve.'

Daarnaast geeft Birgitt aan dat ze geen groot verschil opmerkt bij de effectiviteit van creatieve therapie tussen verschillende leeftijdsgroepen en achtergronden. 'Het is bij beiden even effectief ook al loopt het proces soms anders.' Wel geeft ze aan dat het kunstige bij kinderen vaak meer aanwezig is. 'Dit kom vooral door het kind zijn. Ze proberen gewoon iets. Kinderen uiten zich van nature via spel, tekenen … Naarmate we taliger worden, wanneer we opgroeien, verdwijnt het spelen en het creatieve steeds meer en wordt het eerder een secundaire uitingsvorm in plaats van onze primaire uitingsvorm. Als volwassene zijn wij het gewoon niet meer gewend om ons te uiten aan de hand van creatieve expressie. Natuurlijk zijn hier wel individuele verschillen.'

Om creatieve therapie te kunnen uitvoeren, dient er zoals bij elke therapie een basismotivatie vanuit de cliënt aanwezig te zijn, verklaart Birgitt. "Anders is het heel erg moeilijk. Ik heb zelf wel al gemerkt dat indien de weerstand blijft dit vaak komt doordat het initiatief niet vanuit de cliënt kwam. Er werd hen geadviseerd om bijvoorbeeld de groep creatieve therapie eens te volgen. Ze zeggen, 'Dit zou iets voor jou zijn'. Sommigen geven het dan ondanks de weerstand toch een kans. Soms helpt het ook om de weerstand weg te nemen doordat ze nadien zien wat creatieve therapie is en welk effect het op hun heeft. Ondanks de moeilijkheid, kan deze terughoudendheid ook iets over de cliënt vertellen. Indien deze bijvoorbeeld zegt 'Ik kan het niet. Ik kan niets moois maken.' Dan kan je het kaderen en dieper vragen naar het waarom. Weerstand kan ondanks dat het moeilijk is, dus ook een waardevol onderdeel van de therapie zijn."

Bij creatieve therapie hoef je geen kunstenaar te zijn, noch een creatief talent te bezitten. Het gaat om het proces. Of het uiteindelijk 'mooi' is, heeft geen belang. Het product is het middel. Het doel is het verminderen van pijn. Birgitt Haesen geeft dit ook aan en zegt dat er zelfs bij 'kunstenaars' een nadeel aan gekoppeld kan zijn: 'Cliënten die reeds veel met kunst bezig zijn, leggen hun focus vooral op het resultaat terwijl het bij creatieve therapie belangrijk is om procesgericht te werken.' Een voordeel is dan wel weer dat die personen sneller de stap gaan zetten om aan de slag te gaan met het creatieve. Er zijn verschillende manieren die je kan gebruiken om ervoor te zorgen dat iemand zich niet aan het eindproduct vasthoudt en vooral met het proces bezig is. Zo geeft Birgitt de volgende tips: "Bij aanvang van de therapie dien je goed uit te leggen dat het om het proces gaat, niet de kunstige kwaliteit van het eindresultaat. Dit kan vaak al helpen om mogelijke stress weg te halen. Je kan zelf inspelen op het materiaal, techniek of de werkvorm om ervoor te zorgen dat de cliënt meer bezig is met het proces dan het product. Zo kan het materiaal worden aangepast, bijvoorbeeld een brede borstel wat detailwerk verhindert. De cliënt met de niet-dominante hand laten tekenen. Dit is zeker in groep heel fijn omdat het ervoor zorgt dat 'de kunstenaars' en 'niet-kunstenaars' op een gelijk niveau worden getrokken. Soms is het resultaat wel belangrijk, dat maakt ook deel uit van het proces: kijken naar wat je uiteindelijk gemaakt hebt. Reflecteren over wat het resultaat met je doet, maar het is niet het resultaat op zich wat telt. Andersom zijn sommige kunstenaars ook veel bezig met het proces op zich en niet alleen het resultaat. Het is dus niet zwart-wit. Tot slot is

het niet erg als iemand zich aan het eindproduct blijft vasthouden. Dit zegt ook al veel over de cliënt, bijvoorbeeld dat deze persoon heel doel- en prestatiegericht is en daar kan je dan weer op inspelen. Uiteindelijk wil je er wel naar toe dat er meer een evenwicht komt waarbij niet alleen het eindproduct, maar ook het proces belangrijk kan zijn. Want iemand die alleen maar doel-of prestatiegericht door het leven gaat, kan daar ook veel hinder van ondervinden in zijn dagelijks leven."
(Geukens 2020)

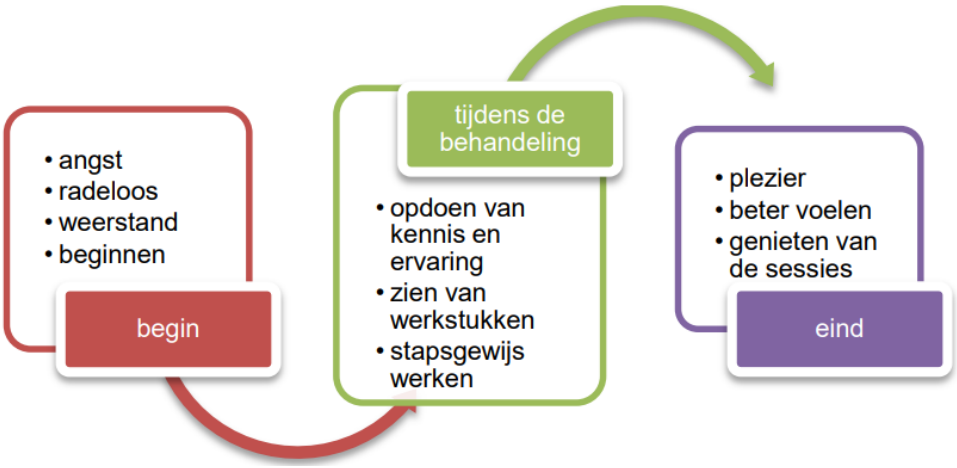
Het proces is bij creatieve therapie het allerbelangrijkste. Het product dat voortkomt uit de beeldende therapie, heeft vaak een positieve werking, maar dit kan voor sommigen ook heel confronterend zijn. De beleving van tijdens het werkproces kan bij het zien van het eindproduct worden teruggehaald. (Haeyen, 2011) Het is belangrijk om in die situatie in te grijpen en constructief te werken rond deze negatief beladen gevoelens. Welk medium er wordt gebruikt gedurende de therapie, is heel uitgebreid. Door deze uitgebreide keuze, kiezen personen zelf. Het kunnen en mogen kiezen, is heel belangrijk want dit speelt in op de behoefte naar autonomie. Birgitt Haesen geeft zelf aan dat ze gedurende het geven van creatieve therapie qua techniek sneller naar tekenen en schilderen reikt doordat dit toegankelijker is. Klei is ook een materiaal dat ze vaker gebruikt.
(Nicolai, 2013)

Velen hebben geen ervaring in het beeldend uitdrukken van hun gevoelens. Ze zijn geen 'kunstenaar'. Daarom is het belangrijk dat ze door iemand met een goede vertrouwensrelatie worden begeleid. Deze vertrouwensrelatie wordt gaandeweg opgebouwd. Birgitt geeft als tip aan om de basishouding van een therapeut aan te nemen om zo een goede vertrouwensrelatie te kunnen creëren. Dit bevat: empathie, openheid, luisteren en afspraken maken. 'Dat laatste is belangrijk want het schept vertrouwen. Zo kan je bijvoorbeeld melden wat wel of niet beroepsgeheim is', zegt ze. Het beroepsgeheim is natuurlijk eigen aan de klinische setting wat in elke omgeving anders kan zijn, zoals bijvoorbeeld het geven van creatieve therapie in een rusthuis.

Creatieve therapie is dus een ideale manier voor laagdrempelige hulpverlening. Je ziet dit ook bij de eerstelijnspsychologie. Daar komen mensen met psychische klachten terecht, maar die wel nog 'goed' kunnen functioneren in de maatschappij. Het is moeilijk om toe te geven dat je hulp nodig hebt en het niet in je eentje kan oplossen. Een psycholoog is niet alleen een grote stap, maar blijft financieel duur. Door laagdrempelig en gratis creatieve therapie aan te bieden, kan je meer preventief te werk gaan.
(Geukens 2020)

2.2.1.1 Het behandelingsverloop

Uit het onderzoek van Nicolai (2013) (zie 'Pijn en creatieve therapie') werd het duidelijk dat er gedurende het behandelingsverloop een evolutie plaats vond. Nicolai plaatste zijn bevindingen van het onderzoek in een schema, zie figuur 29.



Figuur 29: Schema van het 'behandelingsverloop' (Nicolai, 2013)

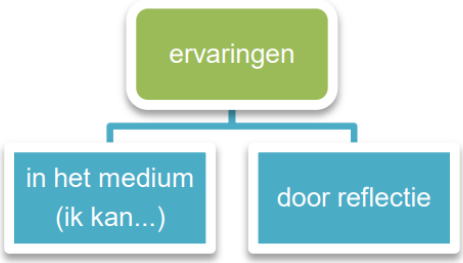
Bij aanvang is er duidelijk een laag welbevinden aanwezig doordat de personen dan angst, radeloosheid en weerstand voelen. Dit komt door de onwetendheid, ze weten niet wat er van hun wordt verwacht. Ze hebben angst om niet goed genoeg te zijn. Angst voor de personen in de groep en de therapeut (zie 'Creatieve therapie in groep'). Sommigen voelen zich radeloos door niet te weten wat er van hen verwacht wordt. Ze zien een wit blad en hebben geen idee waar ze dienen te beginnen. Soms is er ook wel wat weerstand aanwezig. 'Hoe kan dit mij nu helpen?'

Bij het opstarten van het creatieve proces is het belangrijk dat de doelen en verwachtingen van een cliënt worden begrepen. Dit geeft Birgitt Haesen ook aan. "Je dient vaak vragen te stelen 'Heb je dit ooit gedaan?' 'Is het nieuw?' 'Hoe heb je het leren kennen?' 'Ben je doorverwezen?' Het is belangrijk om op die manier achter de achterliggende motivatie te komen. Het is ook mogelijk om nadien pas, na een aantal werken, een doel te vinden. Het is niet altijd makkelijk voor een cliënt om meteen een duidelijk beeld te hebben aan wat ze wensen te werken. Bijvoorbeeld het zien dat iemand perfectionistisch is aan de hand van de werken. Het is belangrijk om flexibel te zijn. Je dient in te spelen op wat je ziet. Hierbij is het heel belangrijk om te observeren. In groep is dit niet makkelijk waardoor er ook aandacht moet gaan naar de grootte van de groepen."

Dit lage welbevinden dat bij de aanvang van de therapie aanwezig is, wordt gedurende de behandeling beter door de stapsgewijze kennis en ervaringen die ze opdoen bij het zien van hun werkstukken en dat van anderen. Deze vorm van leren staat gekend als ervarend leren. Je leert dingen door ze zelf te ervaren. Hierbij worden personen in een leersituatie geplaatst waarin ze concrete en intense ervaringen opdoen. Deze ervaringen worden herhaald waardoor er de mogelijkheid is om hierover kennis in op te doen. Door over de ervaringen te reflecteren, kan er een verandering in gedrag ontstaan. De focus ligt hier vooral op het compenseren van afwijkend gedrag. (*Ervarend Leren - Bureau voor Pedagogiek*, 2021) Door onder andere het ervarend leren, zijn personen aan het einde van de behandeling in staat om te genieten van de sessies. Ze ervaren veel plezier en voelen zich beter.

Vermoedelijk speelt creatieve therapie ook in op zelfacceptatie. Dit zijn waardeoordelen en verwachtingen die iemand over zichzelf heeft en je voor anderen kan hebben. (Bergsma, 2002) Uit het onderzoek is het wel nog niet duidelijk hoe en waar dit precies tot zijn uiting komt. Wel staat vast dat creatieve therapie een egoversterking te weeg kan brengen. Dit houdt in dat het een invloed op het zelfbeeld en het zelfvertrouwen heeft. Dit is onder andere zichtbaar op momenten dat het proces gezien wordt. Het zorgt voor meer waardering en zelfvertrouwen in hun eigen kunnen. Zo zijn ze in staat om zich naar anderen toe open te stellen. Ze leren dat het anders kan, zoals het beleven van plezier en rust. Door hierbij ook de gevoelens zintuigelijk waar te nemen en te differentiëren, ontstaat er een nieuwe manier van coping.
(Nicolai, 2013)

2.2.1.2 Reflectie



Figuur 30: Basisschema van het aspect 'Ervaringen' (Nicolai, 2013)

Om de verschillende ervaringen die gedurende de creatieve therapie worden opgedaan, te kunnen verwerken, te beseffen, dient er gereflecteerd te worden. Ze kunnen zichzelf verassen, ontdekken dat ze iets kunnen doen. Het is mogelijk dat er een confrontatie komt met iets wat ze niet kunnen doen door bijvoorbeeld bepaalde mediums of technieken te gebruiken. Door na de therapie te reflecteren, komen ze meer over zichzelf te weten. Birgitt Haesen hamert ook op de grote rol van reflectie. 'Als je iets maakt en iets doet, zit je in een bepaalde flow. Daarom is het belangrijk om hier even bij stil te staan en te reflecteren.' Zie hierbij ook het onderkop 'Flow'. Birgitt geeft aan dat deze evaluatie op verschillende momenten kan worden uitgevoerd. "Zo hou ik ook nabesprekingen. Op zulke momenten toets ik af wat de ervaringen zijn van de cliënt. 'Was het zinvol?' 'Wat kan je meenemen?' Verder zal ik vooral informeel evalueren dit doe je door goed te observeren. 'Zien ze het als iets nuttig?' 'Hebben ze het gevoel dat ze erin groeien?' Vaak is het voor cliënten moeilijk om een bepaalde groei op te merken. Hierbij is het belangrijk om samen momenten in te lassen en te kijken naar de werken die al eerder werden gemaakt. Op die manier kunnen ze groei zien."
(Nicolai, 2013)

2.2.2 Pijn en creatieve therapie

Nicolai (2013) voerde een onderzoek uit in de pijnkliniek St. Agatha Krankenhaus in Keulen. Hij onderzocht de invloed van beeldende creatieve therapie op personen met chronische pijn. Doordat fysieke, psychische en chronische pijn, gelijkaardige processen doormaken (zie '1.1 Wat is fysieke, psychische en chronische pijn?') veralgemeen ik de bevindingen van Nicolai (2013) naar de verschillende soorten pijn in plaats van enkel chronische pijn.

2.2.2.1 Balans tussen denken, voelen en handelen

Figuur 31: Verhouding van denken, voelen en handelen bij patiënten met chronische pijn (Nicolai, 2013)

Bij personen die pijn lijden, is het denken, voelen en handelen verstoord. Pijn heeft een hele grote rol op het leven, zeker bij chronische pijnpatiënten. Hierdoor zijn ze voortdurend bezig met het negeren van de pijn of proberen het op te lossen. Dit zorgt ervoor dat hun denken centraal staat. Op momenten dat deze personen willen handelen, is dit gestuurd door hun denken. Het gevoelsaspect wordt bijna volledig door de pijn gedomineerd. Door dit onevenwicht gaat het denken centraal staan en zal het denken het handelen leiden. Door deze verstoring tussen de verhouding van het denken, voelen en handelen, is creatieve therapie vermoedelijk een waardevolle benadering om deze verstoring aan te pakken. Het kan pijnpatiënten ondersteunen om zo nieuwe copingsmanieren te ontdekken, maar ook om emoties te uiten. Bovendien spreekt Nicolai (2013) over een manier om zich actief van de pijn af te leiden. Deze afleiding kan rust bieden. Dit toont duidelijk een bevordering in het welzijnsniveau van pijnpatiënten aan.
(Nicolai, 2013)

Creatief bezig zijn is voor mij een manier om me af te lijden van de pijn. Zonder afleiding, lijkt het me heel moeilijk om te kunnen functioneren in de maatschappij, je eigen leven te lijden. Op momenten dat ik bezig ben, zit ik in een flow. Tijd en pijn lijken zich van me los te koppelen. Het enige wat overblijft, is het opgaan in de creativiteit en genieten van het proces door de focus die ik hierop leg.

2.2.2.2 Coping

Gedurende het onderzoek dat Nicolai (2013) uitvoerde, meldde quasi alle chronische pijnpatiënten dat creatieve therapie een positieve invloed had op hun pijn. Dit verklaarden ze doordat het enerzijds een afleiding is, anderzijds doordat ze nieuwe ervaringen opdoen en hun eigen kunnen ontdekken. Zo geeft één iemand zelfs aan dat beeldende therapie haar ziel heeft geraakt.

In het onderzoek geven een aantal deelnemers aan dat beeldende therapie een duurzame aanpak is voor hun pijn doordat ze hun leerervaringen kunnen meenemen om later toe te passen. Creatieve therapie kan het welbevinden van chronische pijnpatiënten bevorderen. Zo getuigt een patiënt dat ze met behulp van de beeldende therapie gesensibiliseerd is geraakt om op haar lichaam te letten. Ze raakte gedurende de therapie haar innerlijke spanningspijn volledig kwijt. Nadien nam ze zelfs een vermindering in de spierspanning gewaar. Nu is ze zelf in staat om zich in een sociale setting te begeven en dat wat anderen zeggen, los te laten.

Wanneer er sprake is over het ontdekken van het eigen kunnen, is er sprake van groei op vlak van zelfbeschikking en zelfzorg. Zelfbeschikking komt tot stand doordat in de beeldende therapie geleerd wordt om beslissingen te maken. Zelfzorg is mogelijk doordat de patiënten

leren waar te nemen. Deze waarneming zorgt ervoor dat er meer op het lichaam wordt gelet. Zo kan er tijdig op de behoeftes ingespeeld worden.

Creatieve therapie is een actieve vorm van afleiding. Dit verschilt van passieve activiteiten, zoals tv kijken. Deze actieve vorm van afleiding kan ervoor zorgen dat iemand in een flow geraakt.
(Nicolai, 2013)

2.2.2.3 Flow

Creatieve therapie kan ervoor zorgen dat iemand volledig van de pijn is afgeleid. Dit is mogelijk door een flow-ervaring wat gelijk staat aan groot geluk. Een flowstaat ontstaat wanneer iemand volledig in een activiteit opgaat waardoor al de omliggende/resterende stimuli genegeerd worden. De onderzoeken van Mihaly Csikszentmihalyi (auteur van 'Flow state') tonen dit aan. Hij geeft aan dat velen denken dat ze gelukkig worden van ontspanning door bijvoorbeeld minder te werken en meer in een hangmat te liggen. Deze denkwijze blijkt fout te zijn.

> *"De beste momenten in ons leven zijn niet de passieve, receptieve, ontspannende momenten... De beste momenten doen zich meestal voor wanneer iemands lichaam of geest tot het uiterste wordt gedreven in een vrijwillige poging om iets moeilijks en waardevols te bereiken."*
>
> *– Mihaly Csikszentmihalyi*

De meesten zijn gelukkig wanneer ze zich in een staat van flow bevinden. Dit geluk ontstaat wanneer ze opgaan in een uitdagende taak en bijna één worden met het proces. Dit is heel logisch doordat op zulke momenten gelukshormonen meer worden aangemaakt waardoor ze de stimuli van de pijn te boven gaan. Daarom wordt ook wel eens gezegd: 'Flow state = happy state'. (Roomer, 2023)

Mensen geven me vaak als advies om meer te rusten en minder te doen. Dit heb ik al meermaals geprobeerd, maar het lijkt steeds het omgekeerde effect te creëren. Ik krijg zoveel meer energie door bezig te zijn. Wanneer ik me in iets vastzet en hier heel hard mijn best voor doe, om dan uiteindelijk het succes te zien, krijg ik hier zo een goed gevoel van dat ik het amper kan omschrijven. Enkel in een hangmat liggen zoals Csikszentmihalyi zegt, is niets voor mij. In een hangmat liggen en haken en een serie kijken? Ja, dat lijkt een goede combi. Meer dan genoeg afleiding waarbij ik op een ontspannende manier toch nog een resultaat verkrijg met mijn haakproject.

2.2.2.4 Hoge eisen

Ik ben bijna nooit tevreden met werken dat ik maak. Bij alles zie ik wat er beter kan. Ik focus me op de elementen die ik toch nog anders had kunnen aanpakken. Het is een strijd dat ik nooit kan winnen want zelf als het 'perfect' is, zie ik nog verbeterpunten. Ik ervaar het vooral als storend indien mijn uitgewerkt idee er niet zo uitziet als ik me had voorgesteld. Op zulke momenten kan ik er niets moois aan zien.

Uit het onderzoek van Nicolai (2013) blijkt dat veel pijnpatiënten extreem hoge eisen voor zichzelf opstellen. Ze zijn enkel tevreden als hun idee precies als bedacht wordt uitgevoerd. Dit lage zelfbeeld komt vaak voor bij chronische pijnpatiënten. Er is sprake van het steeds goed willen doen, perfectionisme.

Delphine gaf gedurende het gesprek aan dat ze ook veel last heeft van haar perfectionisme. "Nu ga ik een hele stagedag volgen bij een magistraat. Ik denk nu, 'Wat als die me iets vraagt en ik niet kan antwoorden?' Om die reden heb ik getwijfeld om die stage te doen. Ik vrees dat er anderen zijn die slimmer zijn, een beter diploma, betere punten hebben. Ik heb faalangst

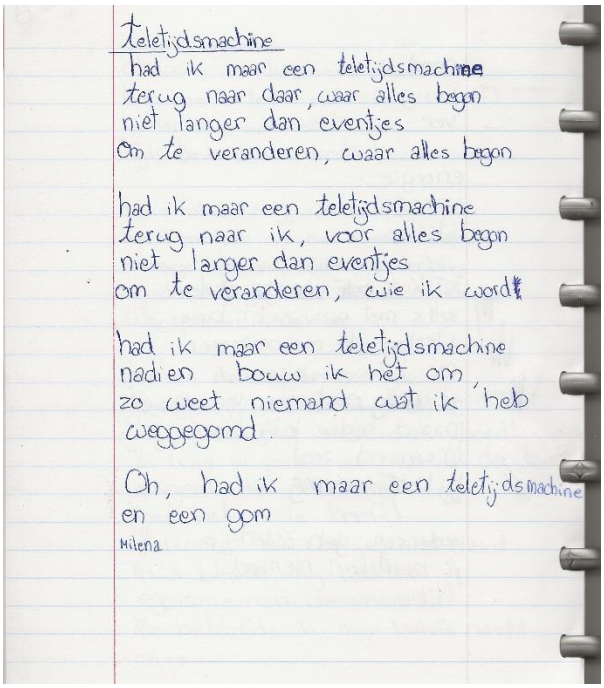
door mijn perfectionisme. Als je mijn geheugen had gegeven van een paar jaar geleden, zou ik het wel kunnen, maar na zoveel hersenschuddingen gaat dat gewoon niet."

Volgens Birgitt Haesen kent creatieve therapie wel een groot voordeel voor personen die perfectionistisch zijn. Er is een mogelijkheid om snel in te spelen op wat er gezien wordt. 'Je kan meteen corrigerend werken op de ervaringen. Mede doordat cliënten ook veel kunnen experimenteren. Zo kan je bijvoorbeeld perfectionisme in een beeldend werk snel opmerken. Door andere materialen aan te bieden kan je ervoor zorgen dat de cliënt minder in detail gaat waardoor het moeilijker is om perfectionistisch te werken. Je kan meteen patronen doorbreken en dat heb je minder bij gesprekstherapie.'

Het zelfwaarde gevoel kan wel worden verhoogd indien iemand in staat is om zijn product te tonen. Dit komt doordat personen die pijn lijden vaak worden verzorgd. De prestige die ze krijgen bij het tonen van het product, is een manier om te compenseren in het statusonevenwicht. Het streven naar status is heel typisch voor de mens, maar bij pijnpatiënten is dit door het lage zelfbeeld nog belangrijker.

Deze zelfopgelegde druk die Nicolai (2013) aangeeft, gaat hand in hand met extra spanningen. De eigen perceptie en die van anderen bepalen volgens Bergsma (2002, p.18) het zelfbeeld. Deze perceptie is bij personen die pijn lijden duidelijk verstoord. De gedachtes van anderen, krijgen veel belang. Bovendien heerst er een sterke drang om zich hierop aan te passen en willen ze het graag goed doen, zoals reeds hierboven werd beschreven. Het afwachten op de externe bevestiging wordt ook gevreesd.

Volgens Nicolai (2013) blijkt hieruit dat de perceptie van chronische pijnpatiënten vooral bepaald wordt door de perceptie van anderen en dat dit hoogstwaarschijnlijk komt door de innerlijke strijd die in hun heerst. Deze innerlijke strijd valt logisch te verklaren doordat deze patiënten zich vergelijken met de vroegere ik. Ze zien wat ze nu allemaal niet meer kunnen of niet zo goed meer kunnen. Deze perceptie creëert een negatief zelfbeeld. Door dit onevenwicht wordt de perceptie van anderen belangrijker.


Teletijdsmachine
had ik maar een teletijdsmachine
terug naar daar, waar alles begon
niet langer dan eventjes
om te veranderen, waar alles begon

had ik maar een teletijdsmachine
terug naar ik, voor alles begon
niet langer dan eventjes
om te veranderen, wie ik word

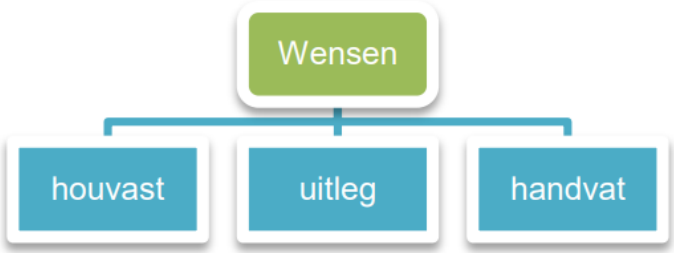
had ik maar een teletijdsmachine
nadien bouw ik het om,
zo weet niemand wat ik heb
weggegomd.

Oh, had ik maar een teletijdsmachine
en een gom
Milena

Figuur 32: Geschreven tekst door mezelf 'Teletijdsmachine'

Ik probeer om niet te kijken naar wat ik vroeger wel kon en nu niet meer. Het is niet makkelijk, maar ik probeer het toch. Steeds naar het verleden kijken, zorgt voor meer negativiteit. Als je het verleden achter je laat, heb je meer zicht in mogelijke toekomstkansen en kan je makkelijker accepteren wat je wel nog kan.

De mening van anderen loslaten, is iets wat voor mij nog heel onmogelijk is. Ik heb reeds stappen gezet. Toch is het iets waar ik nog bij elke handeling mee sukkel. Het gevoel steeds beoordeeld en veroordeeld te worden, is een last dat het niet makkelijk maakt. Doordat ik de mening van anderen belangrijk vind, vergelijk ik me met hun. Wat zij kunnen, zou ik ook moeten kunnen en dat kan natuurlijk niet. Ik kan wel heel veel wat zij niet kunnen. Zo kan ik zelf met veel pijn sporten en mopjes maken waarbij iedereen zit te lachen.



Figuur 33: 'De drie wensen' (Nicolai, 2013)

Door de behoefte naar controle, structuur en orde, verlangen chronische pijnpatiënten ook naar een houvast qua handvaten en uitleg. Dit formuleerde Nicolai (2013) als de drie wensen die pijnpatiënten vertonen. Het hebben van een houvast, het verkrijgen van meer uitleg en het krijgen van een handvat. De structuur waar ze naar verlangen, is een houvast. Indien ze geen creatieve ervaring hebben, verlangen ze naar meer uitleg over het materiaal en bepaalde technieken. Ze geven aan dat het hebben van voorbeelden, hun kan helpen. Tot slot is er nood naar het hebben van een handvat. Hierbij wordt bedoeld dat er aandacht gaat naar het leren van bepaalde technieken om deze zo beter te kunnen beheersen.

Deze pijnpatiënten zitten, zoals in 'Balans tussen denken, voelen en handelen' werd gezien, voortdurend in het denkend handelen, maar verlangen naar functioneel handelen. Door hun perfectionisme, zijn ze erg streng voor zichzelf en liggen de eisen heel hoog.
(Nicolai, 2013)

Het bovenstaande is heel herkenbaar. Doordat ik door de pijn die plots aanwezig kan zijn, zo weinig controle heb over mijn leven, probeer ik dit controletekort te compenseren met het controleren van dingen die ik wel kan. Zo zal ik op vlak van stages steeds zoveel mogelijk info proberen te verzamelen over alles waar ik info over kan verkrijgen. Ik zal steeds vooruitdenken over mogelijke vragen die ik zou kunnen krijgen, om op die manier het onvoorspelbare voorspelbaar te maken. Deze nood aan controle gaat hand in hand met de nood aan structuur en orde. Ik ben er zelf nog niet over uit of deze nood aan controle goed of slecht voor me is. Er komt heel veel tijd in het proberen te controleren van onvoorspelbaarheid, maar langs de andere kant kan het compenseren met de onvoorspelbaarheid van mijn pijn. Misschien is deze compensatie nodig om er niet volledig onderdoor te gaan waardoor deze coping toch goed voor me is.

2.2.2.5 Materialen en technieken bij pijn

Gedurende de creatieve therapie dient men aandachtig te zijn naar de materialen en technieken die voor een individu worden gekozen. Birgitt Haesen zegt het volgende, "Kijk naar wat ze kunnen en wat niet. Soms is het fysiek moeilijk, te pijnlijk om bepaalde opdrachten uit te voeren. Zo is een materiaal als klei, mogelijks te moeilijk indien een leerling pijnlijke gewrichten heeft. Er zijn ook leerlingen die dit niet durven zeggen en daarvoor dien je waakzaam te zijn. Probeer opdrachten aan te bieden waarbij je steeds denkt, kunnen ze dit

op fysiek vlak, zonder hun pijn te verergeren? Het is jouw taak om grenzen mee te bewaken. Je kan alle opdrachten wel aanpassen om ervoor te zorgen dat het bij een bepaalde 'problematiek' past. Belangrijk is dat je niemand oplegt om een opdracht te doen. Soms is iets te overweldigend en dan kan er altijd gekeken worden naar hoe de opdracht op een alternatieve manier kan worden aangepakt. Het komt erop neer dat je inspeelt op maat van het individu."

Gedurende de opleiding werd ik geconfronteerd met verschillende materialen en technieken die voor mij fysiek te belastend waren. Zo herinner ik me nog heel goed hoe ik een linoleumsnede huilend heb afgemaakt. Daarnaast is een materiaal als klei heel moeilijk voor mij. Het kneden is door de beperkte kracht die ik in mijn handen heb heel moeilijk waardoor mijn docent me hielp. De meeste fysiek belastende materialen en technieken probeer ik daarom ook te vermijden. Jammer genoeg zijn soms elementen zoals tekenen al te belastend. Dit is voor mij heel moeilijk omdat er dan niet veel overblijft om me creatief te uiten.

2.2.3 Creatieve therapie in groep

Nicolai (2013) merkte bij zijn onderzoek op dat veel chronische pijnpatiënten het moeilijk vinden om in groep activiteiten uit te voeren. Ze hebben wel veel behoefte aan aandacht en begrip, maar door bepaalde ervaringen, beschouwen ze zich als een last voor de omgeving. Waardoor ze zich sociaal terugtrekken. Dit blijkt ook uit onderkop '1.2 Welke invloed heeft fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren?'. Verder blijkt uit de interviews met lotgenoten dat er zeker een nood aanwezig is om zich te uiten, maar dat dit door de eerdere negatieve ervaringen niet wordt gedaan.

Doordat het niet even makkelijk is om met anderen over hun pijn te praten, bestaan er een heleboel meningsverschillen over het al dan wel of niet uitvoeren van creatieve therapie in groep. Het kan positief zijn doordat het duidelijk wordt dat er nog meer mensen zijn die met gelijkaardige problemen zitten. Het weten dat je niet alleen bent, is een heel belangrijk aspect. Daarnaast kan het een soort rust of vredegevoel geven om te kijken en te luisteren naar de verhalen en ervaringen van lotgenoten. Het geeft moed en kan stimulerend werken bij het ontwikkelen van eigen werk. Het beeldend werk biedt de mogelijkheid om in interactie te gaan zonder dat je veel over jezelf moet vertellen. Diepgang is wel nog steeds mogelijk, maar niet essentieel.

Een ander negatief punt van creatieve therapie in groep, is dat het voor veel lawaai kan zorgen, wat storend kan zijn voor de concentratie. Daarnaast zou het kunnen dat extroverte personen gesprekken beginnen te leiden en introverten zo minder aan het woord komen. Echter is dit afhankelijk van elke groep, zo kan de levendigheid in de groep ook worden afgewisseld door rust, wat concentratie en aandachtig werken mogelijk maakt.

Een veilige omgeving is heel belangrijk binnen de therapeutische context. Dit is cruciaal om zich als cliënt open te kunnen stellen. In groep kan deze veilige omgeving behaald worden door de aanwezigheid van een goede sfeer en openheid. Om deze omgeving te kunnen creëren, geeft Birgitt Haesen nog een aantal tips. De ruimte heeft hier alvast een grote invloed op. 'Straalt de ruimte warmte uit? Zulke elementen hebben ook een invloed op de band tussen jou en je cliënt want de ruimte kan ervoor zorgen dat de cliënt zich op zijn gemak voelt. Het is belangrijk dat mensen een veilig plekje hebben om te werken. Denk hierbij aan genoeg (persoonlijke) ruimte. Denk na over een mogelijkheid om cliënten aan een aparte tafel te zetten of juist in groep te kunnen zitten. Dit is afhankelijk van de cliënt. De nabespreking kan gezellig plaatsvinden bijvoorbeeld in zetels in plaats van tafels.' Deze tips zijn cruciaal om ervoor te zorgen dat een persoon zich comfortabel genoeg voelt om over zijn pijn te praten en deze te uiten.

Dat het groepsgebeuren niet voor iedereen is, haalt ook Nicolai (2013) aan in zijn onderzoek. Hierbij merkte hij dat een aantal personen afhaakten doordat ze hun emoties niet meer konden onderdrukken en begonnen te huilen. Voor hen was dit te pijnlijk om deze emoties in groep te uiten. Verder bestaat er ook de kans dat cliënten de verhalen van anderen te heftig vinden of veel heftiger vinden dan hun eigen verhaal waardoor ze deze niet meer zo belangrijk vinden. Het kan dus zijn dat iemand zijn pijn niet als erg genoeg ziet en zich daarom minder open stelt. Birgitt Haesen geeft ook aan dat het werken in groep ondanks de grote meerwaarde belemmerend kan zijn. ‘Soms is het ook belemmerend doordat er bijvoorbeeld cliënten zijn die elkaars werk vergelijken met iemand die meer kunstig is ingesteld. Dit kan demotiverend werken.’ Het werken in groep heeft voordelen, maar is dus zeker niet voor iedereen gewenst. (Nicolai, 2013)

2.3 Hoe kan creatieve therapie doelbewust in het secundair onderwijs worden ingezet om leerlingen met chronische, fysieke en psychische pijn te helpen?

Al de geïnterviewde lotgenoten geven aan iets creatief uit te voeren en hier baat uit te halen. Voor de meesten van hen is het een vorm van coping en een afleiding voor hun pijn.

'Vroeger tekende ik, deed ik muziek. Ik zag het niet als een coping, maar dit zou toch het geval kunnen zijn. Ik deed al sinds kinds af aan 1000 hobby's. Onbewust was dat misschien een manier om van de pijn afgeleid te zijn.'
Delphine

'Overal waar ik muziek kan luisteren, luister ik muziek. De soort muziek dat ik luister, pas ik ook aan met mijn gevoel. Indien ik me slecht voel, luister ik liedjes die meer negatief zijn. Op die manier voel ik me minder alleen. Bij een goed gevoel/goede dag, zet ik meer blije muziek op en dan vergeet ik ook even dat ik pijn heb. Het is mijn manier om emoties te reguleren, ik voel me vaak dan vrolijker.'
Sophie

'Door naar leuke muziek te luisteren en mee te zingen, heb ik afleiding. Zelf als ik geen muziek luister, heb ik muziek in mijn hoofd. Er zitten altijd verschillende liedjes in mijn hoofd. Een leuke afleiding is het.'
Luca

'Ik probeer om niet te veel te piekeren. Ik schrijf en teken. Het is voor mij een afleiding op de pijn. Zo kan je er niet echt over piekeren. Ik teken moeilijke mandala's om er zo lang mogelijk aan te kunnen werken en me afgeleid te voelen.'
Jolien

Ondanks de effectiviteit dat creatieve werkvormen voor jongeren hebben, geven ze aan dat hun creativiteit gedurende de lessen op school niet voldoende gestimuleerd wordt. Dit ervaren ze als jammer.

'Nee, dit werd helemaal niet gedaan. In de lessen Frans moesten we soms een opstel maken over dingen zoals, een boek dat we hadden gelezen of over Picasso. Ik voelde toen geen creatieve vrijheid. We moesten het doen en zagen de elementen die erin moesten zitten om goede punten te krijgen. Ik heb in de les nooit een gedicht of tekst moeten schrijven dat naar iemand zoals mezelf gericht was, of waar ik mijn gevoel in kwijt kon.'
Sophie

'Soms kort theater, improvisatie… Ik vond dat wel leuk, behalve als het groepswerk was. Het idee erachter vond ik wel altijd heel fijn.'
Delphine

Creativiteit heeft voor mij als leerling met pijn heel veel betekend. Nu ik terugblik was mevrouw Annemie Coninckx de leerkracht die mijn creativiteit het meest in die moeilijke periode heeft gestimuleerd. Dankzij haar is creatieve therapie een belangrijke coping in mijn leven geworden. Hierdoor ging ik met haar in gesprek en vroeg haar hoe ze dit deed. Ze zei het volgende, 'Ik heb altijd in jouw kwaliteiten geloofd. Iedereen moet hierin soms zijn weg zoeken. Laat die weg net zo boeiend zijn.' Volgens haar is

het implementeren van creatieve therapie in het onderwijs belangrijk. ‘Ik strijd ervoor om kunstvakken en creatieve vakken in het lessenpakket te houden. De tendens is helaas dat die nogal eens moeten verdwijnen in plaats van informatica, wetenschappen… Er is veel te weinig ruimte binnen het klassieke onderwijs voor ‘geesteswetenschappen’ en creativiteit.’ Deze ervaring van mij als leerling heeft een invloed gehad op Annemie als leerkracht. ‘Het bevestigt het belang van creativiteit. Nog meer dan vroeger zal ik hier aandacht aan schenken!’

Dat het implementeren van creatieve therapie binnen het onderwijs een nut heeft, geeft ook Birgitt Haesen aan. Ze vertelt dat dit jongeren met pijn zou kunnen helpen, maar dat dit wel moeilijk is. ‘Er zijn reeds stappen gezet. Zo zijn er in sommige scholen, schoolpsychologen aanwezig. Op die manier is er een psycholoog aanwezig in hun eigen omgeving en is het minder moeilijk om de weg naar hun te vinden.’ Daarnaast geven ook de geïnterviewde lotgenoten aan dat creatieve therapie van nut zou kunnen zijn binnen het onderwijs.

‘Ja, het kan je gedachtes verzetten en ervoor zorgen dat je iets beter beseft. Ik heb mijn grote zus die hier veel mee bezig is en zie hoe het haar helpt. Daardoor weet ik dat het anderen kan tonen wat voor pijn je hebt zodat ze je beter snappen en meer over je pijn leren.’
Luca

‘Ik denk wel dat het implementeren van creatieve therapie andere jongeren kan helpen want je kan je pijn neerschrijven, neerknutselen en dat kan echt deugt doen om de pijn eruit te hebben. Het is altijd leuk om je gevoel neer te knutselen! Iedereen doet dit op zijn of haar manier.’
Jolien

Hoe creatieve therapie in de onderwijscontext eruit kan zien, is volgens Birgitt heel ruim. ‘Bepaalde specifieke elementen uit de creatieve therapie zouden nuttig kunnen zijn. Pijn is een ruim begrip. Iedereen heeft al ooit eens een soort pijn ervaren, zoals de pijn die je voelt gedurende een rouwproces.’ Om die reden geeft Birgitt aan dat men er ook voor kan kiezen om dit op klasniveau te bespreken. ‘Iets wat een rode draad dient te zijn, zijn emoties. School kan hier aandacht voor hebben door opdrachten uit te voeren rond de beleving en gedeelde ervaringen rond pijn. Elementen uit de creatieve therapie zouden kunnen worden toegepast in lessen van bepaalde vakken zoals plastische opvoeding, of bepaalde lessen die specifiek over gezondheid gaan. Er zijn vele mogelijkheden, maar er dienen wel grenzen bewaakt te worden. Zo geldt er een ander soort beroepsgeheim op school. In klasniveau kan de omgeving ook als onveilig worden beschouwd, zeker als er niet gegarandeerd kan worden dat, wat er geuit wordt, de muren niet verlaat. Met dit in het achterhoofd te houden, kan het integreren van creatieve therapie een grote meerwaarde hebben.’ Wat Birgitt aanhaalt over het bewaken van de privacy op school klopt. Binnen het onderwijs is er sprake van een ambtsgeheim of discretieplicht. Dit is minder streng dan het beroepsgeheim. Hierbij mag alles binnen het schoolteam worden besproken en mogen de ouders betrokken worden.
(*Wat Is Beroepsgeheim?*, z.d.)

Naast het integreren van creatieve therapie op klasniveau, heeft Birgitt een idee meegegeven op individueel niveau. ‘Op individueel niveau kan er een toolbox worden ontworpen die beschikbaar is binnen de schoolcontext. Het zou eventueel begeleidt kunnen worden met behulp van een leerlingenbegeleider.’

Sophie geeft zelf ook drie manieren aan over hoe een vorm van creatieve therapie in het onderwijs kan worden geïmplementeerd. ‘Dit kan op verschillende manieren: Er zou een les kunnen besteed worden waarbij alle jongeren van het eerste, een brief zouden schrijven naar zichzelf. Deze brief krijgen ze dan in het zesde middelbaar opnieuw te zien. Op die manier

zouden ze kunnen zien hoe ze zijn geëvolueerd.' Daarnaast geeft Sophie mee hoe er over deze werkvorm gereflecteerd kan worden. "Er zou een les kunnen worden besteed waarbij er een reflectie aanwezig is, 'Hoe ga ik nu met mijn pijn om? Het zou heel leerrijk kunnen zijn. Misschien zagen sommige leerlingen het toen niet zitten en nu wel. Zo zien ze, 'Zie je wel, je bent er geraakt! Je zei, 'Het gaat me niet lukken.' Zie, je hebt zo'n grote sprongen gemaakt!'"

Een tweede lesidee dat Sophie aanhaalt, is gefocust rond muziektherapie. "Stel dat jongeren een liedjestekst beluisteren in een bepaalde les, kan er meer gereflecteerd worden over wat er in die tekst gezegd wordt. Ik denk dat het jongeren kan helpen om naar zulke liedjes te luisteren. Het kan je raken en je ziet, 'Ik ben niet alleen'. Soms klinkt een liedje heel vrolijk, maar is de tekst heel duister." Sophie geeft ook bij deze werkvorm aan dat er ruimte moet worden gemaakt om te reflecteren. "Bied ruimte om te reflecteren: 'Herken je je daarin? Ja of nee? Waarom wel of niet?'. Bij zulke opdrachten is het ook belangrijk om niet naar punten te kijken want dan zullen leerlingen niet open zijn. Zeg, 'Dit is een oefening. Het is belangrijk om een beeld te krijgen van het gevoel dat het bij jullie heeft. Het is niet voor mij, maar voor jullie zelf.'"

Tot slot geeft Sophie aan dat er tijdens diverse lessen ruimte gemaakt moet worden voor creatieve werkvormen waarbij leerlingen over zichzelf kunnen reflecteren. "Bied mogelijkheden waarbij er een reflectie is. Dit kan door bijvoorbeeld iets neer te schrijven of te tekenen. Laat de leerlingen iets doen. Ze kunnen zo onbewust hun gevoel kwijt en dat kan een goede eerste stap zijn voor leerkrachten om deze leerlingen met pijn te benaderen. Zo weet je, 'Oei, die heeft pijn'. Je kan dan ook zeggen, 'Als je eens wilt recht staan, mag je dat altijd even doen'. Onbewust zullen leerlingen dan ook meer tegen je vertellen."

Delphine geeft aan dat het bij deze creatieve werkvormen van belang is dat de leerling interesse toont. Zo kan het zijn dat er mogelijks weerstand ontstaat indien deze creatieve werkvormen in klasverband worden uitgevoerd. Om die reden lijkt het haar beter om deze werkvormen op individueel niveau aan te pakken.

> *'Voor mij is het vooral belangrijk dat je geïnteresseerd bent. Ik denk wel dat velen het misschien niet zouden doen. De meesten zouden in een klas hun voeten eraan vegen omdat ze bang zijn geoordeeld te worden. Ze zullen geen zelfvertrouwen hebben om hun emoties er echt in te zetten. De weerstand van de omstaanders zal groter zijn. Volgens mij kan het bepaalde leerlingen helpen en anderen niet, het heeft te maken met hun terughoudendheid. Het zou kunnen dat dit wel via de leerlingbegeleider of schoolpsycholoog beter zou werken. Of in een omgeving met anderen die pijn hebben. Begeleiding lijkt me hierbij wel goed en belangrijk.'*
> *Delphine*

Ondanks mogelijke terughoudendheid zou dit deze werkvormen niet moeten tegenhouden, zo zegt ook Delphine. Het kan zijn dat het niet iedereen helpt, maar als het een aantal leerlingen kan helpen, is dat meer dan voldoende.

> *'Ik vind wel niet dat het iedereen moet helpen een voorwaarde moet zijn om het wel of niet te doen. Als het een aantal leerlingen helpt, waarom dan niet? Zo zijn er ook mensen die niet graag sporten, maar toch LO moeten doen. Het is niet omdat het niet iedereen helpt, dat je het niet moet aanbieden.'*
> *Delphine*

Creatieve therapie binnen de onderwijscontext kan heel nuttig zijn. Om preventief te werk te gaan, is het belangrijk dat er een tool wordt uitgedacht dat zo laagdrempelig mogelijk is. Uit de interviewresultaten blijkt dat dit het meest succesvol kan zijn op individueel niveau mede door het taboe dat er heerst en de daarrond heersende angst uitgesloten te worden door de omgeving.

3 Pijn in het onderwijs

Mijn ervaring in het middelbaar als leerling met pijn was niet heel kleurrijk. Er waren wel een aantal leerkrachten die voor mij het verschil maakten. Helaas waren er ook een aantal leerkrachten die opmerkingen gaven uit onwetendheid waardoor ze me niet omhoog hieven, maar me lieten hangen.

Eén specifieke leerkracht had de pijn die ik had verstopt opgemerkt. 'Ik maak me zorgen over jou, Milena, Gaat alles wel goed?' Milena zei uiteraard, 'Alles gaat goed, ik ben gewoon wat moe.' Gewoon, zo gewoon was het niet, maar de stap naar de waarheid was voor mij te groot.

Haar woorden waren wel heel belangrijk voor mijn inzicht waarbij ik inzag dat dit zo niet verder kon. Dat ik stappen moest zetten. Haar woorden en ongerustheid bleven hangen. Ik stuurde die avond nog een e-mail waarbij ik ze vooral probeerde gerust te stellen, maar ik legde toch uit wat er eigenlijk aan de hand was, wat er schuil ging achter die vermoeidheid. Meteen kreeg ik een e-mail terug. Ze vond het goed dat ik het met haar meedeelde. De conclusie was dat ze heel graag met deze info naar de leerlingbegeleiding ging. Ik zag dit helemaal niet zitten. Voor mij was dat het ergste wat je kon doen. De pijn wordt dan aan de grote klok gehangen. Leerkrachten gingen het weten, medestudenten gingen het te weten komen en voor je het wist, weet heel de school het. Dat wilde ik vermijden. Ik trok gedurende de pauze naar deze leerkracht toe met één doel. Ze geruststellen waardoor de leerlingbegeleiding niet werd betrokken. Het is geëindigd met ik die akkoord ging om naar de leerlingbegeleiding te gaan. Haar gesprek, dat ene gesprek, dat 50 minuten heeft geduurd, was heel cruciaal. Het was de eerste stap, het eerste moment waarbij iemand me zei, 'Het is oké om dit te delen en te zeggen dat het even niet meer gaat'. Na het gesprek ging ik ook naar huis want het was die ene dag dat ik reeds vijf dagen heel felle migraine had. Ze kreeg me zover dat ik inzag dat het tot niets diende om met die pijn nog lessen te volgen. Het is ook die avond dat ik uiteindelijk in het ziekenhuis werd opgenomen en hiermee akkoord ging. Ik ben er zeker van dat ik zonder haar gesprek deze stap niet had gezet. Ik weet oprecht niet wat er dan gebeurd zou zijn. Ik ben en blijf haar eeuwig dankbaar voor het feit dat ze mijn gedrag herkende en het benoemde door hierover haar bevindingen bij mij te gaan aftoetsen. Gedurende het gesprek gaf ze me erkenning. Dat wat ik heel erg nodig had. Hoe cliché het ook klinkt, 'het is oké om niet oké te zijn'.

Helaas waren er ook leerkrachten waarbij je merkte dat er niet evenveel begrip was voor je situatie. Een moment dat voor mij heel frapperend was mijn galabal. Na heel veel zwoegen, was het me gelukt! Ik had dat diploma van het secundair onderwijs toch maar kunnen behalen! Ik was niet trots op mezelf. De stemmen die op de achtergrond zeiden dat het 'Oneerlijk' en 'Oh, zo veel makkelijker was', wogen bij mij zwaarder door. Ik gaf ze gelijk! Ik kon en mocht niet trots op mezelf zijn. Ik kreeg hetzelfde diploma als mijn medestudenten, maar heb de helft van de examens niet moeten meedoen. Oneerlijk, ja, dat was het!

Terug naar het galabal. De leerkracht in kwestie kwam op me af. Ik wist reeds dat deze leerkracht wat bedenkingen had over hoe ziek ik wel niet was en dat ik hier toch wat mee overdreef om er zo meer voordeel uit te halen. Ze zei, 'Ahn, Milena, vandaag kan je wel komen, maar naar de lessen dat lukt niet.' Die woorden waren zo kwetsend, maar ik kon er niet adequaat op reageren. Ik zei gewoon, 'Ja'. Haar woorden lieten blijken dat ik gelijk had. Ze dacht dat ik overdreef, dat ik van de situatie gebruik maakte om er meer voordeel uit te putten. Ik ben dus afgestudeerd door te doen alsof en voordeel te putten uit mijn situatie. Met die gedachte ben ik afgestudeerd.

Soms heb je een goede dag en soms niet. Dat heb ik niet in de hand. Zo kan ik ook een slechte dag hebben, maar dit blijven verstoppen. Dat ik de dag van het galabal een goede dag had, wilt niet zeggen dat ik twee minuten later mijn hoofd niet tegen de muur wilde slaan in de hoop dat het de pijn zou wegnemen en het een andere soort pijn werd. Het was puur toeval dat ik gedurende het galabal een betere dag had. Een dag met een lager pijnniveau. Ik voelde me die dag schuldig dat ik me goed voelde. Het voelde niet oké. Zeker niet na wat die ene leerkracht me zei.

Nu ik hier meer vanop een afstand kan kijken, trek ik het de leerkracht niet aan. Haar aanpak en gedachtes waren fout, maar ze was niet op de hoogte. Ze was onwetend. De info was ook niet volledig tot haar beschikking. Deze bachelorproef wilt leerkrachten zoals haar ook de nodige handvaten bieden om het inzicht te verkrijgen.

Dagboekfragment 30 oktober 2019

Het is moeilijk om al het werk bij te houden met mijn migraine. Het aantal lessen dat ik al heb gemist, begint wat groter te worden. Het begint te lijken zoals het moment voor ik werd opgenomen alleen lijkt het na een hele slechte week altijd één week iets beter te gaan.

Het klinkt misschien gek in de oren, maar ik weet niet goed hoe het gaat. Ik heb evenveel last van mijn migraine als voor ik werd opgenomen. Hierdoor zou ik kunnen zeggen dat het slecht gaat, maar af en toe heb ik een dag dat ik me helemaal niet ziek voel en zeg ik dat ik niks heb.

Ik durf tegen nieuwe vrienden op school niet te zeggen dat ik migraine heb omdat ik vorig jaar niet altijd lieve reacties kreeg. Mensen die niet weten hoe het voelt, geloven niet dat je op één moment ziek kan zijn en het andere helemaal niet meer. Negatieve commentaren die je dan krijgt, zijn vaak de druppel als je een aanval hebt en dat maakt de pijn alleen maar heviger. Daarom zeg ik het liever nog niet want ik weet dat als ik dat nu zeg, mijn pijn alleen maar heviger wordt.

Ik voel me gewoon zo vaak onbegrepen en dat heeft niet te maken met het feit dat ik nog jong ben. Mensen begrijpen gewoon niet dat men ziek kan zijn, maar soms toch plezier kan hebben. Terwijl men helemaal niet weet wat ik heb moeten doorstaan om bij iets leuks aanwezig te zijn. Als ik pijn heb, kan ik wel goed toneelspelen en doen alsof alles super is. Het enigste wat me verraadt, zijn mijn ogen die maar halfgeopend zijn.

Mijn pijn komt waarschijnlijk door wat ik denk en hoe ik verschillende emoties ervaar, maar ik kan toch niet stoppen met denken om geen emoties meer te voelen? Emoties zijn nodig om menselijk te zijn. Als ik niet mag denken, ben ik niet meer mezelf.

Er zijn zoveel vragen die onbeantwoord blijven en waar ik mijn weg door moet zoeken. Ik denk dat dit het gene is wat kan uitleggen hoe ik me voel.
Een vraagteken

3.1 Welke ervaringen hebben leerlingen met leerkrachten in het omgaan met fysieke, psychische en chronische pijn?

Al de geïnterviewde lotgenoten zijn het over eens: velen begrijpen hun pijn niet. Indien er begrip is, is dit sterk afhankelijk van het individu. Deze ervaringen blijken helaas nog heel schaars.

"Nee, ze begrijpen het niet. Dit vond ik zeker op vlak van mijn depressie. Velen hebben een stereotiep idee. 'Je eet niets, komt niet meer uit je bed, doet geen hobby's meer …' Dat klopt niet, je hebt fases. Soms kan je wel heel veel doen en soms niet."
Delphine

'Het hangt ervan af wie. De meeste mensen begrijpen het niet, ook omdat ik er over blijf zwijgen.'
Sophie

'Nee, ik heb het gevoel dat er niemand begrijpt hoe erg de pijn is en mijn dag anders is dan bij anderen.'
Luca

Vaak is er hierbij sprake van onvoldoende inzicht in de problematiek. Dit inzicht is noodzakelijk om meer begrip te verkrijgen. Dit zegt ook Delphine: 'Velen zien het niet en als je het niet ziet, kan je het niet begrijpen.' Toch is het hebben van begrip niet altijd voldoende doordat velen niet weten hoe ze deze pijn het best kunnen benaderen.

'Sommigen begrijpen het, maar ze weten niet hoe ze ermee om moeten gaan. Ze gaan dan proberen om over andere dingen te praten, of ze verlaten je.'
Jolien

Leerkrachten blijken ook niet voldoende op de hoogte te zijn van de impact dat pijn op een leerling heeft. Hierdoor zijn er veel denkbeelden aanwezig die niet stroken met wat er echt aan de hand is. Dit kan soms tot misverstanden leiden.

'Nee, ze snappen dat niet en hebben er ook geen idee van wat voor invloed dat heeft.'
Luca

Zo geeft Sophie aan dat haar pijn door de leerkrachten werd genegeerd. Het lijkt haar onmogelijk dat haar gedrag niet duidelijk aantoonde dat ze was aan het lijden. Mogelijks is dit gedrag het gevolg van het niet goed weten hoe je als leerkracht het best de pijn benadert.

'Voor mij zijn er veel leerkrachten die het vooral genegeerd hebben. Ik denk niet dat het kan dat ze het niet zagen.'
Sophie

Vaak worden er reacties gegeven zoals: 'Het gaat wel over'. Zulke reacties kunnen in dergelijke omstandigheden ervoor zorgen dat een leerling niet het gevoel heeft ergens te kunnen praten, een plaats te vinden om te kunnen ventileren over zijn of haar pijn.

"Ik zei al niet veel, maar als ze beetje interesse hadden, reageerde ze van 'Het gaat wel over'. Ik heb geen concrete voorbeelden. Ze gaven me wel allemaal het gevoel van, als ik naar hun zou gaan, ze zouden zeggen, 'We kunnen niet meer doen, praat er met iemand andere over, zoals een dokter.'"
Sophie

Het voorbeeld van Sophie geeft aan hoe belangrijk het is dat een leerkracht niet oordeelt. Hun reacties hebben een grote invloed op de openheid van een leerling. Om dit te kunnen realiseren, is het van belang dat de leerkrachten goed op de hoogte zijn van verschillende gedragingen die kunnen duiden op lijden of op de hoogte gesteld worden van de impact dat een bepaalde aandoening of soort pijn op een leerling heeft.

'Op momenten dat ik een angstaanval had, waren er leerkrachten die aan het zuchten waren dat ik weer iets had.'
Delphine

"Nee, niet elke leerkracht zag mijn pijn. Sommigen zagen niet dat ik echt mijn best deed om de les te volgen ook al had ik zoveel pijn. Ze zeiden dingen zoals, 'Jolien, gedraag u of ge vliegt de klas uit!' of 'Jolien, als ge u best niet doet gaat ge er maar uit!'"
Jolien

Jolien geeft aan dat het inzicht van leerkrachten verbeterd zou kunnen worden, maar dat veel leerkrachten ook gewoon hun best doen. Hierbij toont ze aan dat het vooral om onwetendheid gaat.

'Ze doen hun best om te zien met welke leerlingen het iets minder goed gaat en moeite hebben om de les te volgen en bij wie dit vlot lukt. Het zou wel nog beter kunnen. Ze begrijpen het vaak niet.'
Jolien

Het is belangrijk om te vermijden dat leerlingen met zulke pijn nog meer pijn voelen door de manier waarop de omgeving handelt. 'Leerlingen kunnen hard zijn, maar ook leerkrachten kunnen hard zijn.', zegt Birgitt. Dat is iets wat vermeden zou kunnen worden.

Birgitt Haesen, heeft gedurende het interview ook even nagedacht over hoe leerkrachten het best respectvol met deze leerlingen kunnen omgaan. Zelf geeft ze aan dat het moeilijk is om leerkrachten tips te geven doordat hun houding vooral met de openheid van een leerkracht heeft te maken. 'Als leerkracht is het belangrijk om een open houding aan te nemen. Indien ze geen kennis willen opdoen, is het heel moeilijk om kennis aan te bieden. Een open houding is dus een eerste stap. Zonder deze houding is het moeilijk om als leerkracht iemand te begrijpen of iets te kunnen plaatsen. Een leerkracht die open staat om meer te weten, is super! Met zulke leerkrachten kan je veel bereiken. Daarnaast dienen deze leerkrachten respectvol om te gaan met deze leerlingen. Indien de leerkracht een foutieve gedachtegang of nauwe visie blijft behouden, is dit moeilijk.'

Door de open houding die leerkrachten aannemen, zullen leerlingen zich meer comfortabel voelen om hun pijn te uiten. Dit komt doordat er zo een veilige en ondersteunende omgeving wordt gecreëerd. Birgitt benadrukt de cruciale rol die een leerkracht altijd heeft, maar die zeker bij deze leerlingen met pijn belangrijk is. 'Als leerkracht dien je goed te bewaken hoe alles op klasniveau verloopt. Een leerkracht heeft dus een belangrijke rol in het observeren van de veiligheid van de omgeving.'

Door als leerkracht goed te observeren, kan bovendien de pijn van een leerling zichtbaar worden. ‘Pijn is heel vaak niet zichtbaar, fysieke pijn soms. Het gaat vaak op het letten van subtiele, non-verbale gedragingen.’ Het is moeilijk om precies te vertellen wat de signalen zijn doordat ze heel divers en afhankelijk zijn van het individu. ’Vaak komt het neer op vermoeidheid, concentratiemoeilijkheden, frustratie wat zich soms uit in het geven van gemene opmerkingen doordat de emmer veel te vol is gelopen …’

Dat observeren belangrijk is voor een leerkracht, geeft ook Jolien aan. Hierbij vertelt ze dat je door goed te observeren, bepaalde moeilijke vragen kan vermijden, bijvoorbeeld telkens opnieuw vragen, ‘Hoe gaat het?’ Dit is iets wat vaak moeilijk is en voor de persoon zelf niet heel duidelijk is om er een klaarblijkelijk antwoord op te geven.

‘Vraag niet elke les hoe het met je gaat. Het is heel moeilijk om als leerling dat te beantwoorden. Als je als leerkracht goed kijkt, dan zie je dat het niet gaat. Stel dat je in de les ziet dat het echt niet gaat, kan je even zeggen dat die leerling naar buiten mag gaan. Vraag dan ook wat hem/haar helpt om rustig te blijven.’
Jolien

Sophie geeft ook aan hoe belangrijk het is dat een leerkracht de pijn van een leerling opmerkt. Ze vertelt dat leerkrachten niet altijd beseffen wat voor grote invloed ze hebben op een leerling.

“Als iemand sneller had gevraagd, ‘hoe het met me ging’, zou ik sneller hulp aanvaarden, maar de hulp kwam 9 jaar te laat. Contact met mensen heb ik graag als het goede contacten zijn. Ik denk dat ik daarom niet open ben, ook door de eerdere ervaringen.”
Sophie

‘Leerkrachten weten soms niet hoe groot hun invloed is op een leerling’
Sophie

Uit de gesprekken met de geïnterviewden werd het duidelijk dat leerkrachten nog onvoldoende inzicht hebben op de invloed dat pijn op een leerling heeft. Voor veel leerkrachten lijkt het een ver-van-mijn-bed-show zegt Delphine. Ze geeft ook aan dat niet al de leerkrachten de pijn kunnen begrijpen wat te maken heeft met hun fixed mindset.

‘Ik snap wel dat niet iedereen het kan begrijpen. Dit heeft te maken met hun fixed mindset. Ze hebben een open mindset nodig om het te begrijpen.’
Delphine

Figuur 34: 'The anger iceberg' geïnspireerd op de ijsbergtheorie van Freud (Health Bound Health Network, 2022)

Dat het hebben van een open mindset als leerkracht belangrijk is, geeft ook Birgitt Haesen aan. "Het is belangrijk dat je observatie met een open mindset gebeurt. Zo kan een leerling voortdurend geeuwen. Vaak is er dan een veronderstelling aanwezig, de leerkracht denkt het te weten, die zal wel te weinig geslapen hebben, of die heeft voortdurend gegamed. Denk als leerkracht, 'Wat zie ik?' 'Wat zit eronder, hierachter?', en laat die veronderstellingen achter je. Je kijkt dus verder en vraagt achter het waarom. 'Wat is er gaande?' Dit verder kijken kan geïllustreerd worden met het ijsbergmodel van Freud. Wat je bij de leerlingen ziet, de signalen, is het topje van de ijsberg. Je ziet niet wat eronder zit en daar dien je achter te komen." Zo'n ijsberg waar Birgitt over spreekt, is zichtbaar onder figuur 34. Deze afbeelding geeft duidelijk weer dat er achter bepaald zichtbaar gedrag, in dit geval woede, er meer aan de hand kan zijn dat onzichtbaar is. In dit geval gaat het om het gevoelens die onder de zeespiegel schuilen, zoals eenzaamheid, pijn, vermoeidheid …

Indien er geen open mindset aanwezig is, blijft het belangrijk dat een leerkracht een leerling respectvol benadert. Het is nu eenmaal zo dat bepaalde elementen heel moeilijk vallen te begrijpen als je het zelf niet doormaakt. De basishouding dient toch aanwezig te zijn ook al is er onbegrip.

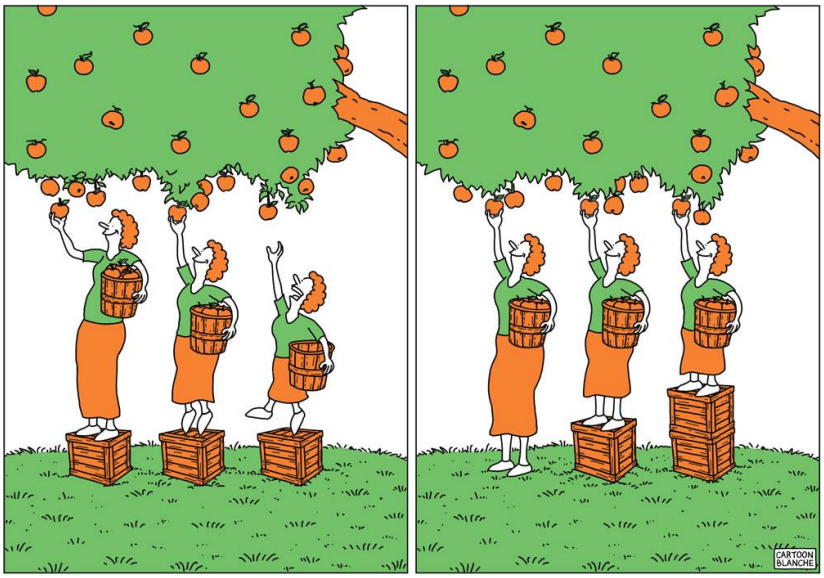
> *'Het is zeker oké als niet iedereen het begrijpt, maar als je het niet begrijpt, dien je respect te hebben. Dingen doen zoals zuchten, horen daar niet bij.'*
> *Delphine*

Volgens Delphine kan het soms moeilijk zijn om als leerkracht begrip te tonen doordat het niet altijd duidelijk is of een leerling oprecht is, of aandacht zoekt. Eigenlijk maakt het niet uit of een leerling wel of niet aandacht zoekt, ook het zoeken naar aandacht is een signaal dat iemand pijn lijdt.

“Stel dat iemand aandacht zoekt, denk ook ‘Waarom?’ Die doet dat niet zomaar. Er zit iets achter. Je moet niet enkel zoeken naar wat ze laten zien. Zo kan je huilen zonder verdrietig te zijn, maar ook agressief zijn doordat je gekwetst bent. Niet alles wat je ziet, is zoals het lijkt, sommigen kunnen dat heel goed verbergen.”
Delphine

Dat zichtbare pijn voor meer begrip zorgt dan onzichtbare pijn, werd reeds aangehaald onder ‘1.1.3 Psychische pijn’. Dit is ook het geval bij leerkrachten. Ze dienen op de hoogte gesteld te worden van zowel de zichtbare als de onzichtbare symptomen van pijn. Doordat pijn bij iedereen anders geuit kan worden, is het niet altijd makkelijk om precies te duiden welke symptomen het zijn. Er kan wel worden ingezet om leerkrachten op de hoogte te stellen van de basisprincipes. Indien ze hiervan op de hoogte zijn, is er ruimte om nadien specifieker te gaan in de diversiteit aan symptomen.

‘Ik denk dat het bij iedereen anders wordt geuit. Iemand zal er steeds anders mee omgaan. Die invloed van de pijn bij iemand, is bij iedereen anders. Hierdoor is het ook moeilijk om te begrijpen als buitenstaander. Het zou wel mogelijk moeten zijn dat leerkrachten bepaalde basisprincipes begrijpen, bijvoorbeeld dat deze leerlingen plots minder goede punten hebben.’
Delphine



Figuur 35: Gelijkaardig behandelen (Meester, 2023)

Sophie die zelf het diploma kleuteronderwijs heeft behaald, geeft aan dat er ook lacunes zijn binnen de opleiding omtrent het benaderen van een leerling met pijn. Zo zegt ze, ‘In de opleiding, leren ze je dat iedere leerling uniek is, maar toch leren ze alles aan iedereen op dezelfde manier aan.’ Deze manier van aanpakken is begrijpelijk, maar doet onrecht aan, aan de leerlingen die pijn lijden, hulp nodig hebben. Soms ben je genoodzaakt om iemand andere tools te geven zodanig dat iedereen op dezelfde hoogte kan starten. Dit is ook zichtbaar onder figuur 35. Hierbij heeft niet iedereen evenveel kistjes nodig om het doel te bereiken. Dit is ook wat nodig is in het onderwijs. Niet iedereen heeft dezelfde tools, dezelfde benadering nodig om eerlijk behandeld te worden. Een laatste tip dat Sophie geeft, is dat er meer aandacht dient te gaan naar de sterktes van een leerling en daar dient men meer op in te zetten.

“Als een leerling pijn heeft, zeggen ze, ‘Oei, die heeft pijn, die moeten we niet anders behandelen’. Klopt, je moet iedereen met empathie en respect behandelen, maar alles exact op dezelfde manier doen, is fout. Leerkrachten moeten hun leerlingen leren kennen om nadien hun sterktes te leren kennen. Dat is het meest waardevol dat je hun sterktes probeert in te zetten.”
Sophie

‘Zo kan het zijn dat een leerling even een leerkracht nodig heeft om apart iets tegen hem te zeggen. Dat zou moeten kunnen. Of misschien heeft iemand heel veel stress om antwoorden voor heel de klas te geven, laat die leerling soms ook wat meer met rust of benader die anders.’
Sophie

“Je moet luisteren naar de behoeften van de leerlingen. Niet in hokjes denken, ‘Dit moeten mijn leerlingen kennen.’ Kijk naar, ‘Wat hebben ze nodig?’ Ze moeten zich gehoord voelen.”
Sophie

Een tip dat Delphine geeft, is dat leerkrachten soms moeten doorvragen. Zo zal een leerling met pijn door omstandigheden snel zeggen, ‘Ja, alles gaat goed.’ Vaak is het pas door een aantal keren door te vragen dat een leerling toegeeft dat er degelijk wat speelt.

“Een tip voor leerkrachten om de signalen op te merken, is, kijk verder dan je neus lang is. Stop niet als je tevreden bent met het antwoord dat iemand geeft. Als je de vraag, ‘Gaat het?’, stelt en de leerling zegt, ‘Ja, ja’, maar blijft het gedrag stellen, blijf dan zoeken naar een mogelijke oorzaak.”
Delphine

Indien een leerling desondanks aangeeft niet geholpen te willen worden, is dit volgens Delphine niet de waarheid. Deze leerlingen willen degelijk geholpen worden, maar vrezen dat deze hulp slecht wordt aangepakt waardoor er meer negatieve ervaringen, meer pijn wordt gecreëerd.

“Als iemand zegt dat die niet geholpen wilt worden, is dat niet waar. Ze willen wel geholpen worden, maar ze willen dat dit op een goede manier gebeurt. Zo wilde ik wel hulp, maar de hulp die ik ging krijgen, wilde ik niet. Door het gedrag dat ze uitte, het zuchten of zeggen tegen anderen, ‘Wat heeft ze nu weer?’, kon ik ze niet in vertrouwen nemen en vertellen wat er aan de hand was.”
Delphine

Indien een leerling ondanks de pogingen het niet met je wilt delen, is het belangrijk dat je niet dwingt. Het is vooral essentieel dat een leerling weet dat ze altijd bij jou terecht kunnen indien ze over iets wensen te praten. Zorg voor die empathische open houding en maak tijd.

“Stel dat een leerling niets met je deelt is dat ook oké, maar zeg ook iets waardoor ze weten dat ze altijd bij je terecht kunnen. ‘Wil je erover praten? Zo niet, dat is ook oké en weet dat mijn deur altijd open staat. Je weet me altijd te vinden.’”
Sophie

“Dat ik niet sprak kwam ook doordat ik niet de kans kreeg om iets te zeggen. Leerkrachten zeggen vaak of geven de indruk, ‘Ik heb geen tijd.’

Als je met me wilt praten, doe je het binnen mijn lesuren/werkuren. Ik heb wat anders te doen dan naar het gezaag van een leerling te luisteren. Kijk niet naar je tijd. Het maakt niet uit of je nu 5 minuten, 30 minuten of 2 uur met een leerling praat. Het gaat om het gehoord voelen zonder het gevoel te hebben dat de leerkracht iets anders te doen heeft zoals, 'Ik moet mijn kinderen halen.'"
Sophie

Indien een leerling uiteindelijk de pijn deelt, is de reactie van de leerkracht heel erg belangrijk. Het is voor deze leerling een hele moeilijke stap. Misschien lijkt de pijn van de leerling niet zo erg, maar zeg dit nooit. Iedereen heeft een eigen pijnervaring. Als een leerling zegt, 'dit doet zoveel pijn', zeg dan, 'Ik hoor je, het moet ongelofelijk moeilijk zijn.'

"Minimaliseer de ernst niet! Als ik iets deelde, zeiden ze, 'Ben je zeker dat het zo erg is?', 'Misschien dat jij het anders voelt'. Zulke opmerkingen, gaven me het gevoel dat ik verkeerd was. De leerlingbegeleiding was wel oké, maar ook daar werd het geminimaliseerd. Ze zeiden, 'Je hebt een sterk karakter, je kan dat wel aan.'"
Delphine

"Geef leerlingen de kans zich te uiten. Zeg niet meteen, 'Ja, het is niet erg'. Luister echt! Zeg niet, 'Ja, ik snap het!', om er snel van af te zijn. Ga er niet meteen van uit dat het niets is. Als een leerling bijvoorbeeld zegt, ik heb in mijn vinger gesneden, het doet pijn. Zeg dan niet, 'Het is maar een klein sneetje'. Dit geeft het gevoel dat het maar iets kleins is. 'Je zaagt en bent een drama queen.' Vraag waarom doet het pijn? Vaak zit er achter iets 'kleins' dat pijn doet, iets groot"
Sophie

Het luisteren naar een leerling is heel belangrijk. Het is niet nodig om hierbij steeds op zoek te gaan naar een oplossing. Dit is in sommige gevallen zelfs niet mogelijk. Iemand hebben die even de tijd neemt om echt naar je te luisteren, kan helen.

'Mensen proberen altijd een oorzaak te zoeken. Er is niet altijd één oorzaak. Het zijn meerdere opeenvolgende dingen. Mensen denken dat als ze de oorzaak gaan aanpakken, alles opgelost is en dat is meestal niet zo. Mensen denken altijd een oplossing te hebben voor alles en daar erger ik mij aan.'
Delphine

Als laatste tip vertellen Luca en Sophie dat het heel belangrijk is dat een leerkracht een leerling niet voor heel de klas benadert. Dit doordat de omgeving en de angst buitengesloten te worden, meespeelt.

'Indien een leerkracht een leerling iets persoonlijk wil vragen, doe het dan niet voor heel de groep! Doe het na of voor een les.'
Sophie

'Iets wat ik heel belangrijk vind, is dat ze het niet voor heel de klas zeggen als ze iets over je pijn zeggen.'
Luca

3.2 Welke noden hebben leerlingen met chronische, fysieke en psychische pijn in het onderwijs?

Als leerling met pijn had ik vooral nood aan meer begrip. Ik wilde de kans hebben om mijn pijn te kunnen delen met anderen zonder dat het vol oordelen terugkwam. Het horen van oordelen vanuit klasgenoten is niet fijn, maar dit voelde voor mij als veel erger indien het vanuit leerkrachten kwam. Zij hadden tot slot een voorbeeldfunctie. Dat wat ze uitspraken over mij, zag ik als een waarheid. Zij waren tot slot volwassen en hadden veel meer ervaring in het leven dan ik.

'Als je zeker weet dat niemand je uitlacht en iedereen je begrijpt, zou ik erover kunnen praten en dat zou me misschien beter helpen.'
Luca

Na de gesprekken met de lotgenoten bleek er een duidelijke nood naar een manier om zich te kunnen uiten zonder dat anderen hierover oordelen. Door het taboe dat rond pijn in onze maatschappij heerst, is het heel erg moeilijk om als leerling open over je pijnervaring te praten. Het taboe creëert een isolatie. Je komt amper lotgenoten tegen. Zo kan het de indruk geven dat niemand anders zulke pijn ervaart en er niemand is die je kan begrijpen. Dit meldt ook Birgitt Haesen. 'Door het taboe open te breken, kan ervoor gezorgd worden dat de isolatie verhinderd wordt. Door het taboe dat heerst, krijg je als persoon de boodschap dat het niet oké is. Hierdoor isoleer je je meer. Je zit als het ware op een eilandje terwijl je behoefte hebt aan sociaal contact.' Dat het sociale aspect belangrijk is, blijkt ook uit de onderkop '1.3 In welke mate is het praten over fysieke, psychische en chronische pijn taboe onder jongeren en leerkrachten in het secundair onderwijs?'. Het is heel belangrijk dat het taboe open gaat, zo geeft ook Sophie duidelijk aan. Dit taboe is nu eenmaal de reden dat het spreken over de problematiek zo moeilijk gaat.

'Het is belangrijk dat het taboe meer wordt besproken!'
Sophie

Door het taboe is er veel onwetendheid aanwezig over wat pijn is en welke impact dit nu precies heeft op een leerling. Zo vertelt Delphine dat leerkrachten bepaalde opmerkingen voor de klasgroep gaven die voortkwamen uit onwetendheid. Hierdoor is het belangrijk dat leerkrachten en scholen goed worden geïnformeerd over de verschillende facetten van pijn.

'Begrip is heel belangrijk! In mijn situatie kreeg ik opmerkingen die niet oké waren. Als ik er niet was, werden er voor de klas opmerkingen gegeven dat ik er weer niet was. Een leerkracht zei steeds de dingen op zo'n manier waarbij het de indruk gaf dat ze iedereen tegen me op ging zetten. Ze zorgde ervoor dat andere leerlingen mijn situatie volgens haar visie gingen bekijken.'
Delphine

Door in te zetten op het informeren van leerkrachten en scholen, kan het ervoor zorgen dat een leerling met pijn zijn of haar handelen niet steeds dient te verklaren. Zo weet bijvoorbeeld een leerkracht meteen waarom een leerling afwezig is, of zich even wenst terug te trekken. Zo kunnen zulke faciliteiten worden uitgevoerd zonder dat dit in vraag wordt gesteld en dit ook voor heel de klas dient te gebeuren.

"Soms moeten er dingen gebeuren zonder steeds uitleg erbij te geven, je te verklaren of verantwoorden waarom jij dat nodig hebt. Waarom zou een leerling steeds moeten uitleggen dat die even naar buiten wilt omdat er te veel prikkels zijn? Gewoon naar buiten kunnen gaan zonder dat iedereen vraagt, 'Waarom moet je naar buiten?' Dat moet kunnen!"
Sophie

Door leerkrachten goed te informeren, kunnen leerlingen naar leerkrachten gaan om even te vertellen wat er op hun hart ligt, zo geeft ook Sophie aan.

> *"Het is belangrijk dat je als leerling naar een leerkracht kan gaan en kan zeggen, 'Het gaat niet meer'"*
> *Sophie*

Sophie vertelt dat het soms voldoende is om als leerkracht even te luisteren. Ze begrijpt dat er in sommige gevallen wordt doorverwezen, maar ervaart het als jammer dat dit vaak veel te snel wordt gedaan. Soms wil een leerling even op verhaal komen. Indien een leerling weet, als ik dit deel, word ik toch doorverwezen, kan het ervoor zorgen dat een leerling zijn of haar verhaal niet deelt.

> *"Ik vind het belangrijk dat er niet altijd gevolgen zijn bij een benadering. Dit werkt vaak omgekeerd. Indien je weet als ik zeg, 'Het gaat niet.', en je meteen wordt doorverwezen, kan het zijn dat je iemand niet zal benaderen omdat het gevolg te eng is. Als een leerling zegt 'Ik heb het moeilijk', moet je niet meteen zeggen, 'Oei, deze persoon kan je helpen'. De leerling komt naar jou toe als leerkracht. Vraag, 'Hoe komt het?' 'Wat kan ik doen?' 'Wat kan er gedaan worden om je te helpen?' Ik vind dat je als leerkracht meer kan betekenen door naar het verhaal te luisteren. Zo kan er ook vermeden worden dat een leerling zijn verhaal steeds opnieuw dient te geven zonder het gevoel te hebben, gehoord te worden. Anders krijg je het gevoel, 'dit heeft geen nut'."*
> *Sophie*

Uit de gesprekken met de lotgenoten is het heel duidelijk geworden dat je vaak te laat hulp verkrijgt. Men wacht tot de symptomen ernstig genoeg zijn en dan is het vaak al heel moeilijk om bepaald gedrag bij te sturen. Zo zegt Sophie, 'Het duurt vaak veel te lang voordat iemand met concrete opties komt over hoe het aangepakt kan worden.' Dit komt volgens Tribune (2023) doordat de procedure om de hulp op te starten ook lang is. Daarbovenop is het uit een enquête gebleken dat de helft van de leerlingen niet naar het CLB durft te gaan om hulp te vragen. De drempel is te hoog. De leerlingbegeleiding of de zorgleerkrachten die op elke school aanwezig zijn, blijken vaak overbevraagd en zijn in sommige gevallen niet beschikbaar. Het hebben van een psycholoog op elke school zou goed zijn, maar dit is door het tekort niet mogelijk. Zo zegt Annemie Coninck, 'Het zou een luxe zijn om een psycholoog bij ons op school in dienst te hebben'. Het is jammer dat iets waar zoveel nood aan is, een luxe is.
(Tribune, 2023)

Door bovenstaande elementen is het heel duidelijk dat er meer aandacht dient te gaan naar het preventief benaderen van de problematiek en dient er gekeken te worden naar wat er wel mogelijk is.

Preventie is belangrijk! Het zorgt ervoor dat problematieken zo snel als mogelijk worden aangepakt en liefst al voor ze verder ontwikkelen. Inzetten op preventie op een plaats zoals een school, zorgt ervoor dat je zo veel als mogelijk jongeren hun problematieken preventief probeert aan te pakken. Momenteel is het zo dat hulp vaak pas wordt aangeboden eens de klachten een grote hinder voor de jongere of de omgeving vormen. Door middel van preventie kan er in het beste geval voor gezorgd worden dat het ontwikkelen van een bepaalde problematiek tegengegaan wordt. Stel dat jongeren moeilijkheden beginnen te ondervinden en op dat moment meteen gepaste hulp kunnen verkrijgen, geraken ze veel sneller van hun moeilijkheden 'verlost'.
(World Health Organization, z.d.)

In het onderwijs probeert men reeds meer en meer in te zetten op het preventief aanpakken van problematieken. Door dit onderzoek werd het snel duidelijk dat er lacunes in het systeem zitten. Vaak blijft het bij het ontwikkelen en uitspreken van bepaalde ideeën of theorieën om preventief te werk te gaan, maar worden deze in de praktijk niet toegepast. De redenen hiervoor zijn divers. Zo is een belangrijke reden de financiële budgetten die de overheid voor een school ter beschikking heeft. Daarnaast heerst er een tekort aan schoolpsychologen. Zo zien heel veel scholen het hebben van een schoolpsycholoog als een grote meerwaarde, maar kunnen dit door onder andere het tekort niet verkrijgen.

4 Ontwerpen: Wat kan er voor het secundair onderwijs worden ontworpen om jongeren met behulp van creatieve therapie te leren omgaan met fysieke, psychische en chronische pijn?

Wat kan er voor het secundair onderwijs worden ontworpen om jongeren met behulp van creatieve therapie te leren omgaan met fysieke, psychische en chronische pijn?

Met deze vraag ging ik aan de slag. Na de literatuurstudie uitgevoerd te hebben, werd het me al snel duidelijk wat ik diende uit te werken om zoveel als mogelijk leerlingen te helpen. Ik kreeg een idee over een tool waarmee ik andere jongeren met pijn door middel van creatieve therapie kon helpen. De tool die ik als leerling gemist had.

4.1 Aanzet tot ontwerp (brainstorm / mijn doelen)

Als leerling raakte ik toevallig in contact met creatieve therapie wat uiteindelijk mijn grootste coping werd om met mijn pijn om te gaan. Hier en daar schreef ik gedichten, liedjesteksten en tekende ik wat ik ervaarde. Ondertussen is dit meer geworden en heb ik tweemaal geëxposeerd waarbij mijn pijnbeleving centraal stond. Gedurende mijn eerste expositie stelde ik een schetsboek op dat ook toegankelijk was voor de bezoekers. Dit schetsboek bevatte mijn gedachtegang over mijn persoonlijke ervaring van iemand die elke dag met pijn te maken krijgt. Ik wist reeds dat het maken van werken rond pijn me hielp, maar na de expo's werd het me nog duidelijker dat ik zo ook een beter beeld kon geven aan anderen over wat pijn voor me inhoudt en welke invloed dit heeft op mijn leven.

Doordat ik steeds meer open ben over mijn pijnbeleving, sta ik in contact met een heleboel lotgenoten. Velen van hen delen hun pijn niet door het taboe dat hierrond heerst, zo geeft ook Birgitt Haesen aan. Dit taboe heeft een grote impact op hun leven doordat ze om die reden regelmatig geconfronteerd worden door negatieve ervaringen wat isoleert. Door de gesprekken die ik met deze lotgenoten voer, vertellen ze me vaak hoe weinig mensen iets over hun pijn weten. Ze ervaren het als een opluchting om het met iemand te kunnen delen die het begrijpt. Vaak zijn ze op zoek naar een manier om alles te uiten zonder er negatieve ervaringen aan over te houden. Om deze negatieve ervaringen tegen te gaan, dient er een stap gezet te worden om het taboe op scholen open te breken en zo bepaalde misvattingen tegen te gaan.

Vanuit de gesprekken met de lotgenoten werd het duidelijk wat voor grote impact pijn heeft op hun leven. Het aanpakken dient zo snel als mogelijk te gebeuren om het welzijn van deze jongeren op te krikken. Helaas duurt het vaak lang alvorens deze jongeren de hulp krijgen die ze nodig hebben. Deze jongeren twijfelen over hoe erg hun pijn of aandoening wel niet is, maar hun pijn, hun verhaal zijn allemaal even waardevol. Het ontwerp dient ook hier op in te spelen waarbij het preventief toegankelijk is, zodanig dat de ontwikkeling van een bepaalde problematiek wordt tegengegaan. (World Health Organization, z.d.)

Samen met mijn externe partners heb ik veel informatie opgezocht en contact proberen te zoeken met verschillende instanties en scholen om te bekijken welke preventieve maatregelen er reeds in de onderwijspraktijk worden toegepast om het welzijn bij jongeren te bevorderen. Deze resultaten waren heel miniem. Ik had dit wel verwacht, maar niet in die mate. Dit toont aan dat het hoog tijd is om de ideeën in de onderwijspraktijk toe te passen. Het hoeft niet meteen, maar stapje per stapje.

Doordat niet elke school over evenveel middelen beschikt, zijn ideale dingen zoals het hebben van een schoolpsycholoog op school een grote nood, maar het is niet mogelijk door onder andere tekorten. (Tribune, 2023) Om die reden heb ik bij het bedenken van het ontwerp nagedacht over een ontwerp dat zoveel als mogelijk jongeren kan bereiken ongeacht de stappen die een school reeds heeft gezet in het bevorderen van het welzijn.

Aan deze bevindingen koppelde ik het belang van het hebben van een creatieve uitlaatklep. Het biedt ruimte voor de gevoelswereld. Het kan ervoor zorgen dat er een duidelijker beeld komt van wat iemand voelt. (Geukens 2020) Dat wat mij als leerling zo heeft geholpen, blijkt ook voor anderen effectief te zijn. Daarbovenop is het een coping. (Nicolai, 2013)

Door een koppeling te maken met de ervaring van de lotgenoten en het belang van het hebben van een creatieve uitlaatklep, kwam ik tot de vaststelling dat het belangrijk is om op zoek te gaan naar een ontwerp dat als creatieve uitlaatklep dient, maar ook privé kan blijven. Door het huidige taboe kan het als leerling moeilijk zijn om met anderen te delen wat ze echt voelen. Doordat het delen niet noodzakelijk is, verhoogt de kans dat een leerling open en eerlijk is over zijn pijnbeleving. Het kunnen delen mag uiteraard niet uitgesloten worden, maar dient enkel te gebeuren indien de leerling hier klaar voor is, zo meldt ook Birgitt Haesen.

Daarnaast geeft Birgitt aan dat er goed dient nagedacht te worden over welke vorm van creatieve therapie er gebruikt wordt waarbij er voldoende aandacht gaat naar de fysieke mogelijkheden van de leerling. Bepaalde materialen of technieken kunnen fysiek meer pijn veroorzaken.

Samenvattend werd er dus op zoek gegaan naar een ontwerp die als creatieve uitlaatklep dient, maar ook zo toegankelijk mogelijk is om zo optimaal aan preventie te kunnen doen waarbij leerlingen zelfstandig aan de slag kunnen gaan, maar eventueel begeleid kunnen worden door een zorgleerkracht. Daarbovenop dient er nagedacht te worden over een manier om het taboe open te breken en leerkrachten en scholen te informeren.

4.2 Zoektocht stageplek

Doordat deze bachelorproef creatieve therapie aanhaalt en ik mijn ontwerp wilde uitwerken door me vanuit de klinische context te baseren, wenste ik heel graag creatieve therapie te observeren. Helaas is dit niet gelukt door de hele moeilijke zoektocht naar het vinden van een stageplek. De reden dat dit zo moeilijk bleek, komt enerzijds door de stageplektekorten binnen deze sector, anderzijds doordat er beroepsgeheim aanwezig is en het voor de instanties moeilijk is om dit beroepsgeheim te garanderen wanneer er een externe een aantal uren komt observeren. Daarnaast zijn de stageplekken ook voorbehouden voor studenten die de opleiding creatieve therapie volgen als ook de studenten ergotherapie. Na een zoektocht van meer dan een jaar en het contacteren van verschillende instanties, heb ik het zoeken naar een stageplek links laten liggen doordat ik zelf met een deadline zit en me diende te focussen op het beëindigen van deze bachelorproef.

Ik vind het heel erg jammer dat ik deze stage niet heb kunnen uitvoeren. Dit had een grote meerwaarde kunnen zijn doordat ik op die manier een beter beeld kon verkrijgen van de verschillende werkvormen die worden uitgevoerd binnen de klinische context. Doordat dit niet mogelijk was, heb ik het anders aangepakt. Ik heb me nog steeds gebaseerd vanuit de theorieën binnen de klinische context, maar heb zelf zitten brainstormen over creatieve werkvormen waarbij er sprake is van een reflectie en er een leerproces mogelijk is.

4.3 Gesprek met lotgenoten

Omdat niet alleen mijn mening heel erg belangrijk is, heb ik ook gesprekken gevoerd met andere lotgenoten. Zo verkreeg ik een beter inzicht in hoe mijn pijnervaring overeenkomt met die van andere jongeren. Hun meningen en ervaringen klinken doorheen de literatuurstudie in de vorm van citaten. De volledige gesprekken zijn te vinden in bijlage 9, 10, 11 en 12.

Doordat de gesprekken een gevoelig onderwerp bevatten, ging ik op zoek naar een effectieve manier om het moeilijke gesprek aan te gaan. Hierbij heb ik mij gebaseerd op de bachelorproef van Kelly Van Heymbeeck (2022). Zij heeft een tool ontwikkeld om met leerlingen over pijn te praten. Ik heb zelf meegewerkt aan haar onderzoek waarbij ik mijn pijnervaring met haar heb gedeeld. Haar uiteindelijke tool bestond uit gesprekskaarten die het taboe rond pijn proberen te doorbreken en ervoor zorgen dat het gesprek op een aangenamere manier verloopt. Haar vertelkaarten bestaan uit verschillende vragen die opgesplitst zijn over zes thema's. Elk thema is visueel ondersteund door een tekening die ik toen heb ontworpen. De gesprekskaarten zijn een soort van brug om over het moeilijke onderwerp te praten.

Voor mijn eigen gesprekken met lotgenoten heb ik me gebaseerd op de gesprekskaarten van Kelly Van Heymbeeck (2022), maar ik heb zelf aanpassingen doorgevoerd om ze beter af te stemmen op mijn verhaal. Daarbovenop kon ik zo de vragen stellen die ik wenste te stellen in het kader van mijn bachelorproef. Mijn ontwerp is zichtbaar onder bijlage 8.

De vertelkaarten bestaan uit 14 kaarten, elk met ongeveer drie vragen. Elke kaart is visueel ondersteund met eigen ontwerpen. Deze ontwerpen zijn afkomstig uit een schetsboek dat ik als persoonlijke brainstorm voor een expo had gemaakt. Er werd besloten om deze kaarten in klein formaat af te drukken en te lamineren, zodat ze makkelijk vast te houden zijn. Op momenten dat het gesprek moeilijker werd, konden de lotgenoten teruggrijpen naar de visuele voorstelling van de vraag. Op die manier konden gevoelens die moeilijk vallen te verwoorden toch geuit worden.

4.3.1 Testfase

Figuur 36: Ontwerp vertelkaarten

Na de gesprekken/interviews met de lotgenoten te hebben uitgevoerd, gaven ze allen aan de vertelkaarten een fijn ontwerp te vinden. De visuele ondersteuning maakten het volgens hen een sterk ontwerp. Doordat deze kaarten een gesprek creëerden, voelden het voor hun niet aan als een formeel interview. Zo kregen de lotgenoten ook mijn verhaal en ervaringen te horen waardoor er meer interactie aanwezig was dan er bij een interview zou zijn geweest.

Allen gaven ze aan het geruststellend en fijn te vinden dat ik gelijkaardige ervaringen heb meegemaakt. Dit gaf hen het gevoel niet alleen te zijn. Daarnaast waardeerden ze mijn houding tijdens de gesprekken. Ze kregen het gevoel niet beoordeeld te worden over wat ze zeiden.

Ik vond dit zelf heel fijn om te doen en het is voor mij alsmaar duidelijker geworden dat ik in de toekomst meer iets in die richting wens te doen. Toch was het voor mij ook zwaar doordat je een spiegel voor je houdt: hun pijn is ook mijn pijn. Na de gesprekken werd er nog contact behouden met de lotgenoten. Ze geven allen aan meer open te zijn over hun eigen pijn. Ze zullen sneller aan iemand zeggen dat het even niet gaat en zijn me dankbaar dat ik met hen dit moeilijke maar noodzakelijke gesprek ben aangegaan.

Er kan geconcludeerd worden dat het gebruik van de vertelkaarten een succes is, waarbij het een tool is die ervoor zorgt dat men makkelijker op verhaal kan komen.

4.4 Toolbox

Doordat er vanuit de gesprekken met de lotgenoten en mijn eigen ervaring duidelijk naar voren is gekomen dat er op school nog veel onwetendheid over pijn bestaat, werd er gekozen om alvast een eerste aanzet te doen in het opentrekken van het taboe doormiddel van een toolbox. Deze toolbox bestaat uit een infobrochure en een pijndagboek. Hierbij is het belangrijkste onderdeel het pijndagboek doordat deze de ontwerpvraag beantwoordt.

4.4.1 Infobrochure

Vanuit de gesprekken met de lotgenoten werd het duidelijk dat er binnen scholen nog veel onwetendheid over pijn bestaat. Doordat leerkrachten en scholen zelf stappen kunnen zetten om dit onderwerp bespreekbaarder te maken, heb ik een infobrochure ontwikkeld (zie bijlage 13).

In deze infobrochure wordt kort wat info gegeven over pijn en de impact dat dit heeft op leerlingen. Daarnaast worden er vijf tips voor leerkrachten en vijf tips voor scholen opgesomd. Deze tips zijn gebaseerd op de adviezen van de lotgenoten en mijn eigen ervaringen. Deze infobrochure is een eerste aanzet om het taboe binnen de onderwijswereld te doorbreken.

4.4.1.1 Testfase

Deze infobrochure werd aan de lotgenoten, een leerkracht en een leerlingbegeleider voorgelegd om zicht te krijgen op hun mening. Onderstaand kan hun mening gelezen worden.

'Het is goede brochure doordat citaten worden gebruikt waarbij personen van verschillende leeftijden aan het woord komen. Dat maakt het heel krachtig! Daarnaast is de korte beschrijving van wat pijn is en dat deze niet altijd zichtbaar is, extra krachtig. Je geeft leerkrachten aan dat er leerlingen in de klas zitten met onzichtbare pijn. Je zegt eigenlijk, durf je te informeren. De wijze waarop je dit doet is een sterkte. Je zegt niet, 'Jullie doen het fout.' Je zegt, 'Jullie doen het goed, maar jullie kunnen het nog beter doen.'
Sophie

'Een leuke opbouw dat ondersteund wordt met krachtig beeldmateriaal en goed afgestemde info.'
Luca

'De infobrochure die je gemaakt hebt, is heel mooi! Knap gedaan! De inhoud hiervan is nuttige informatie voor leerkrachten en de school'
Ann Maes (leerlingbegeleider)

'Een aantrekkelijke infobrochure waarbij je kort maar duidelijk geïnformeerd wordt over pijn. De tips zijn een grote meerwaarde!'
Annemie Coninckx (leerkracht)

4.4.2 Pijndagboek

Alvorens ik aan deze bachelorproef startte, had ik door mijn eigen ervaringen en werken reeds een idee wat ik als ontwerp wenste uit te werken. Dit idee heb ik hier en daar aangepast op basis van de bevindingen uit de literatuurstudie. Zo kwam ik tot mijn huidige ontwerp, 'Mijn pijndagboek' (zie bijlage 15). Dit pijndagboek kan gezien worden als een werkbundel waarmee leerlingen aan de slag kunnen gaan om over hun pijn te reflecteren.

Het pijndagboek bestaat uit zes delen:
1 Informatie en wegwijs over het pijndagboek
2 Werkblaadjes om jongeren zelf aan de slag te laten gaan
3 Lege werkblaadjes
4 Citaten van lotgenoten
5 Tips van lotgenoten
6 Voorbeelden van ingevulde werkblaadjes

Allereerst wordt er kort gekaderd wat het pijndagboek inhoudt en wat de jongeren ermee kunnen doen. Daarnaast wordt er benadrukt dat ze niet alleen zijn. Om dit gevoel te bevestigen, zijn er citaten van lotgenoten doorheen de werkbundel terug te vinden.

Het pijndagboek bevat 27 werkblaadjes waarbij er verschillende creatieve werkvormen in voorkomen. Allen zijn zo opgesteld om leerlingen over verschillende aspecten van hun pijn te laten nadenken. Daarnaast kunnen ze ook dienen als een coping. Deze werkvormen bestaan uit diverse thema's zoals piekeren, toekomstperspectieven, copingstrategieën, energieverdeling en pijnbeleving. Deze thema's zijn gekozen op basis van de bevindingen vanuit de literatuurstudie. Om de werkblaadjes vorm te geven, werd er inspiratie gehaald uit bestaande werkvormen die op Pinterest zichtbaar zijn. Elk werkblad biedt ruimte voor reflectie, wat bijdraagt aan het leerproces van de leerling.

De werkblaadjes worden vaak ondersteund door tekeningen in een lichtgrijze tint. Deze lichte kleur werd bewust gekozen zodanig dat er een mogelijkheid is om hier overheen te tekenen. Zo wordt er gedifferentieerd en ondersteunt het leerlingen die moeite hebben om zelf iets te tekenen.

Om creatieve therapie op school haalbaar te maken en het mogelijk te maken dat leerlingen dit zelfstandig en anoniem kunnen uitvoeren, werd er gekozen om zich te focussen op beeldende therapie en schrijftherapie. Het benodigde materiaal is materiaal dat iedereen in zijn pennenzak heeft steken. Indien een leerling dit wenst, kan hij of zij extra materiaal gebruiken, maar dit is niet noodzakelijk. Op die manier is het pijndagboek voor iedereen toegankelijk ongeacht het materiaal dat iemand tot zijn beschikking heeft.

Het plaatsen van citaten van lotgenoten doorheen de bundel is heel belangrijk doordat veel jongeren met pijn zich vaak alleen voelen. Door deze citaten te lezen, weten ze dat er anderen zijn zoals zij. Daarbovenop geven deze lotgenoten ook kort een aantal tips.

De voorbeelden van de ingevulde werkblaadjes zijn mijn eigen voorbeelden en dienen ter inspiratie. Een deel van deze voorbeelden zijn geïnspireerd op werk van lotgenoten dat op Pinterest te vinden is. Een aantal van deze voorbeelden werden gedeeltelijk overgenomen door het krachtige beeld dat deze lotgenoten weergeven. Deze voorbeelden kunnen leerlingen ondersteunen die moeite hebben om zelf voorbeelden te bedenken. Daarnaast kunnen deze voorbeelden de instructie verhelderen.

Deze tool is op een collageachtige manier uitgewerkt. Er werd voor deze lay-out gekozen doordat de lotgenoten aangaven dat dit hun aandacht trok. Hierdoor kregen ze meer zin om aan de slag te gaan en door het dagboek te bladeren. Bovendien past de creatieve uitstraling goed bij de creatieve werkvormen die in het pijndagboek aan bod komen. De gekozen stijl en lay-out is dus apart, maar het is een middel om de doelgroep meer te kunnen bereiken en om zo de betrokkenheid van de leerlingen te verhogen.

Het pijndagboek kan zonder opgeleide creatieve therapeut of psycholoog worden gebruikt. Indien deze op een school beschikbaar zijn, heeft dit uiteraard een grote meerwaarde, maar de tool is zo ontworpen dat het ook zonder professionele begeleiding effectief is. Dit maakt het toegankelijk voor zoveel mogelijk jongeren, ongeacht de middelen van de school.

Deze tool dient voor IEDEREEN beschikbaar te zijn. Het is dus niet de bedoeling dat het enkel beschikbaar is indien een leerling hier expliciet achter vraagt of meldt pijn te ervaren. Dit zou niet preventief genoeg zijn door het taboe dat heerst en de stappen die een leerling hiervoor dient te zetten. Een mogelijkheid om deze tool voor alle leerlingen beschikbaar op te stellen, is door het bijvoorbeeld op Smartschool openbaar te plaatsen. Op die manier is de drempel om hulp te zoeken minder groot en kan dit nog anoniem. Het is belangrijk dat er een mogelijkheid is om dit anoniem te doen doordat de jongeren veel belang hechten aan hun omgeving, zo zegt ook Birgitt Haesen. De laagdrempeligheid zorgt ervoor dat er meer kans is dat de jongere zelf preventief te werk gaat zonder de angst te hebben door anderen beoordeeld te worden. Deze tool is een kleine stap om het taboe open te breken. Indien een leerling wenst begeleid te worden, kan dit nog steeds gebeuren met bijvoorbeeld de zorgleerkracht. Dit staat aangegeven bij de begeleidende tekst (zie bijlage 14) die op Smartschool bij het pijndagboek geplaatst kan worden. Hier wordt ook verduidelijkt dat het pijndagboek pijn in brede vorm bevat namelijk fysieke, psychische en chronische pijn. Er wordt aangegeven dat indien een leerling graag extra hulp wenst, ze best contact opnemen met de zorgleerkracht.

Het taboe kan niet worden weggenomen waardoor de laagdrempeligheid en de mogelijkheid tot anonimiteit een grote meerwaarde is om preventief te werk te gaan.

De opties over wanneer een leerling deze tool benut, zijn talloos. Veel leerlingen zullen het waarschijnlijk in hun vrije tijd gebruiken, maar er is zeker ruimte voor andere mogelijkheden. Zo kan een leerling met vrijstellingen voor vakken het pijndagboek tijdens zo'n vrij moment invullen. In zulke situaties zou het een meerwaarde zijn indien de zorgleerkracht naar het pijndagboek verwijst, zeker indien het duidelijk is dat een leerling pijn lijdt.

Met dit ontwerp hoop ik vele lotgenoten te kunnen helpen.

4.4.2.1 Testfase

Om een inzicht te krijgen op de mening van anderen over het pijndagboek werd deze aan drie lotgenoten, een leerkracht en een leerlingbegeleider voorgelegd. Hun mening kan in onderstaande zinnen worden teruggevonden.

'Het pijndagboek is origineel gemaakt en goed gevonden. Leerlingen die zwaar geconfronteerd worden met allerlei vormen van pijn kunnen hier zeker op deze manier mee aan de slag.'
Ann Maes (leerlingbegeleider)

'Heel leuk gemaakt! Ik ben onder de indruk. Dit is heel knap. Je mag hier trots op zijn. Ik denk dat dit heel veel jongeren kan helpen!'
Annemie Coninckx (leerkracht)

Annemie Coninckx gaf nog een bedenking mee waarbij ze meldt dat het voor sommige jongeren door de titel niet heel duidelijk kan zijn dat er met pijn ook psychische pijn wordt bedoeld. Dit is opgelost door een begeleidende tekst (zie bijlage 14) toe te voegen die ook op Smartschool geplaatst kan worden, daar waar het pijndagboek gedownload kan worden.

'Het is heel mooi geworden! Ik denk dat dit me zou kunnen helpen om over mijn pijn te denken, maar er ook wat nuttigs uit te halen.'
Jolien

'Ik ben zelf helemaal niet creatief, maar ik denk dat er toch wat dingen tussen zitten die zelf ik zou kunnen.
Luca

'Het design is aantrekkelijk en past goed bij jongeren. Jouw eigen voorbeelden geven extra uitleg, maar zijn ook gewoon heel mooi en inspirerend! Ze zijn een grote meerwaarde doordat het inspirerend kan werken voor leerlingen die minder creatief zijn ingesteld.'
Sophie

Sophie heeft een testvorm van het pijndagboek uitgeprobeerd. Om privacy redenen kan deze niet in bijlage geraadpleegd worden. Eerst ervoer ze het als moeilijk, maar ze merkte dat haar eerlijkheid over haar eigen pijnbeleving aanzienlijk groter werd na elke werkvorm. Het lukte haar steeds beter om over moeilijke materie te reflecteren. Hierbij is er dus sprake van een leerproces. Daarnaast gaf ze aan het fijn te vinden de citaten van lotgenoten te kunnen lezen. 'Die zinnen zeggen goed wat ik voel. Doordat het anderen zijn die het verwoorden, begrijp je dat je niet alleen bent.' Sophie gaf me nog wat tips mee: 'Benadruk dat een leerling niet alles in één keer dient te maken. Daarnaast mag je ook vermelden dat ze een werkblad mogen overslaan indien ze deze niet wensen in te vullen.' Een laatste tip dat ze meegaf was om paginanummers toe te voegen.

Conclusie - Besluit

Het is tijd om na te gaan in welke mate de deelvragen en de hoofdvraag van dit onderzoek zijn beantwoord. De onderzoeksvraag luidt: 'Hoe kan creatieve therapie in het secundair onderwijs worden ingezet om fysieke, psychische en chronische pijn bij jongeren te verwerken?' Het doel was om op zoek te gaan naar een ontwerp dat creatieve therapie in het secundair onderwijs kan integreren om jongeren met fysieke, psychische en chronische pijn te ondersteunen.

Dankzij een uitgebreide literatuurstudie, twee interviews, mijn eigen ervaring en gesprekken met lotgenoten kreeg ik een duidelijker beeld van de impact van pijn op leerlingen. Het bleek dat fysieke, psychische en chronische pijn even ernstig zijn en een grote impact hebben op jongeren. Veel leerkrachten en scholen zijn onvoldoende bewust van deze impact, wat tot misvattingen kan leiden. Door het taboe rond pijn en eerdere negatieve ervaringen praten jongeren niet of weinig over hun pijn, wat isoleert. Dit terwijl deze jongeren behoefte hebben aan begrip en een manier om hun gevoelens te uiten. Daarnaast werd het duidelijk wat creatieve therapie precies inhoudt en hoe dit jongeren kan helpen hun gevoelens te uiten.

Er is nagedacht over hoe creatieve therapie in het onderwijs kon worden geïntegreerd waarbij het idee ontstond om een toolbox te ontwikkelen. Deze toolbox bevat een infobrochure en een pijndagboek. De infobrochure richt zich op het doorbreken van het taboe door leerkrachten en scholen te informeren over pijn en de impact dat dit op een leerling heeft en geeft praktische tips mee. Het pijndagboek is een werkbundel waarmee leerlingen zelfstandig creatief aan de slag kunnen gaan met hun pijn en diepgaand kunnen reflecteren. Dit draagt bij aan hun ontwikkelingsproces.

Om te achterhalen of de uitgewerkte toolbox een meerwaarde is, werd deze aan een leerlingbegeleider, een leerkracht en een aantal lotgenoten voorgelegd. De reacties waren positief. De infobrochure is aantrekkelijk genoeg opgesteld waarbij de gegeven tips een grote meerwaarde blijken. Het pijndagboek kent een aantrekkelijk karakter waarbij de diverse thema's lotgenoten kunnen helpen om beter met hun pijn om te gaan. Naast een creatieve uitlaatklep te zijn, is er sprake van een leerproces door het inzicht dat de leerlingen over hun pijn opdoen. De citaten van lotgenoten spelen in op het eenzaamheidsgevoel.

Samenvattend kan er worden geconcludeerd dat de onderzoeksvraag is beantwoord en de onderzoeksdoelen zijn bereikt. Het pijndagboek kan jongeren met fysieke, psychische en chronische pijn door middel van creatieve werkvormen ondersteunen. Daarnaast helpt de infobrochure het taboe te doorbreken en geeft het praktische tips voor leerkrachten en scholen aan.

Het schrijven van deze bachelorproef was intens, mede door mijn persoonlijke betrokkenheid waarbij ik mijn eigen verhaal met de buitenwereld deel, maar ook omwille van de openhartige gesprekken met lotgenoten. Deze gesprekken behandelen moeilijke thema's wat heel confronterend is. Toch gaven deze gesprekken me veel voldoening door de inzichten die ik de jongeren kon bieden waarbij ze zich beter bewust werden van bepaalde copingstrategieën die ze inzetten. Na de gesprekken blijken de jongeren meer open te zijn over hun pijnervaring en zijn ze zich beter bewust van de impact dat het op hun leven heeft.

Er zijn enkele suggesties voor verder onderzoek. Vanwege de omvang van deze bachelorproef werd er gekozen om niet diep in te gaan op de ontwikkelingsfase waarin jongeren zich bevinden. Toch is deze ontwikkelingsfase belangrijk door de vele veranderingen die jongeren doormaken. Toekomstig onderzoek zou hier meer aandacht aan kunnen besteden. Op basis van die bevindingen zou de toolbox beter afgestemd kunnen worden op de doelgroep.

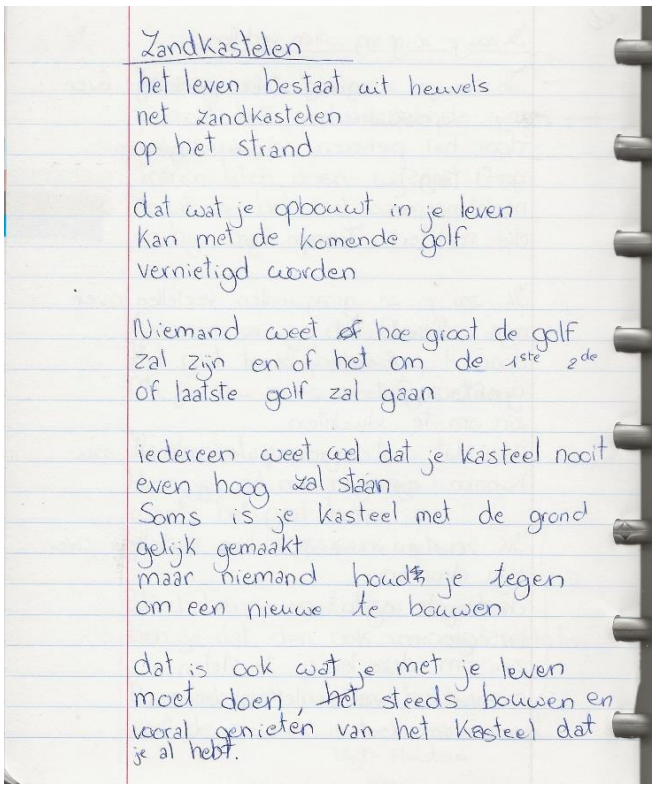
De infobrochures zouden op verschillende secundaire scholen getest kunnen worden, waarbij ook de leerlingenraad betrokken wordt voor feedback. Daarnaast zou een langere testperiode van drie tot zes maanden nuttig zijn om een beter zicht te krijgen op de bruikbaarheid en implementatie van de toolbox. Zowel leerkrachten als leerlingen zouden hun ervaringen kunnen delen.

Jongeren hebben veel baat bij een omgeving die hen begrijpt. Voor jongeren die vaak pijn lijden, is het extra moeilijk om die omgeving te vinden. Een ontwerp dat zich richt op het samenbrengen van lotgenoten zou een goede aanvulling zijn.

De literatuurstudie is heel uitgebreid wat de lezer zou kunnen overweldigen, maar dit was noodzakelijk gezien het pionierswerk. Het was van belang bepaalde elementen niet te schrappen om recht te doen aan het belang van het onderzoek. De toegevoegde citaten van de lotgenoten en mijn eigen ervaring die doorheen de literatuurstudie klinken, maken dit krachtig!

De gebruikte onderzoeksmethodieken bleken passend, hoewel het observeren van creatieve therapie een meerwaarde zou zijn geweest. Desondanks ben ik tevreden met het resultaat. De gesprekken met lotgenoten hebben mijn band met hen versterkt. Samen hebben we onze pijn en moeilijkheden gedeeld en samen hebben we elkaar gesteund gedurende dit proces.

In de toekomst wens ik verder mijn verhaal te blijven delen door bijvoorbeeld lezingen op scholen te geven of met lotgenoten te praten als ‘ervaringsdeskundige’. Het schrijven van deze bachelorproef was voor mij alvast een eerste stap in die richting, een stap om anderen te bereiken. Ik hoop zoveel mogelijk lotgenoten te kunnen helpen, zodat ze weten dat ze niet alleen zijn en hun stem gehoord mag worden. Ik hoop dat niemand van hen de hoop opgeeft want leven is zoals het bouwen van zandkastelen.



Zandkastelen

het leven bestaat uit heuvels
met zandkastelen
op het strand

dat wat je opbouwt in je leven
kan met de komende golf
vernietigd worden

Niemand weet of hoe groot de golf
zal zijn en of het om de 1ste 2de
of laatste golf zal gaan

iedereen weet wel dat je kasteel nooit
even hoog zal staan
Soms is je kasteel met de grond
gelijk gemaakt
maar niemand houdt je tegen
om een nieuwe te bouwen

dat is ook wat je met je leven
moet doen, het steeds bouwen en
vooral genieten van het kasteel dat
je al hebt.

Figuur 37: Zelfgeschreven tekst

Lijst met figuren

Figuur 1: Zelfgeschreven tekst, vermoedelijk in 2015 (Korbmacher, 2023) 11
Figuur 2: Een ruwe onderverdeling van de hersenen op basis van de functie. 15
Figuur 3: Zenuwen versturen pijnsignalen door naar de hersenen. (Freudenrich, 2019).....16
Figuur 4: Elke sensor reageert op een verschillende prikkel. Figuur ‘m’ is gevoelig voor mechanische prikkels, figuur ‘a’ is gevoelig voor zuur (acid) en figuur ‘t’ is gevoelig voor temperatuur. (Nijs & Van Wilgen, 2010) 17
Figuur 5: Het centraal en perifeer zenuwstelsel (Stichting Neuro Kids, z.d.) 17
Figuur 6: Schematische voorstelling synapsverbindingen (Korbmacher, 2023) 18
Figuur 7: Het biopsychosociaal model (Fillingim, 2017) 19
Figuur 8: Grafische weergave onderzoek individuele verschillen bij pijn (Fillingim, 2017).....20
Figuur 9: Mijn silversplints 22
Figuur 10: Pijnspectrum of -continuüm 23
Figuur 11: Conceptueel model neurale gebieden bij fysieke en sociale pijn: (Eisenberger, 2012).....25
Figuur 12: Zelfgeschreven tekst 31
Figuur 13: ‘Dit kan niet erger’ - Zelfgeschreven tekst.....34
Figuur 14: Zelfgeschreven tekst 37
Figuur 15: Zelfgeschreven tekst 40
Figuur 16: ‘Morgen’ – Zelfgeschreven tekst.....41
Figuur 17: Visuele voorstelling van ‘the spoon theory’ (Latifi, 2023) 45
Figuur 18: Visuele voorstelling van ‘the spoon theory’ (*Spoon Theory - MEpedia*, z.d.).....45
Figuur 19: Zelfgeschreven tekst vermoedelijk in 2016 51
Figuur 20: Zelfgeschreven tekst 53
Figuur 21: Zelfgeschreven tekst 54
Figuur 22: Zelfgeschreven tekst 62
Figuur 23: Zelfgeschreven tekst 63

Figuur 24: Zelfgeschreven tekst 67
Figuur 25: Zelfgeschreven tekst 68
Figuur 26: Zelfgeschreven tekst 28-02-2018 70
Figuur 27: Mezelf met twee werken bij mijn eerste expo ‘Pijn’ 70
Figuur 28: Eigen werk 75
Figuur 29: Schema van het ‘behandelingsverloop’ (Nicolai, 2013).....78
Figuur 30: Basisschema van het aspect ‘Ervaringen’ (Nicolai, 2013).....79
Figuur 31: Verhouding van denken, voelen en handelen bij patiënten met chronische pijn (Nicolai, 2013) 80
Figuur 32: Geschreven tekst door mezelf ‘Teletijdsmachine’ 82
Figuur 33: ‘De drie wensen’ (Nicolai, 2013) 83
Figuur 34: ‘The anger iceberg’ geïnspireerd op de ijsbergtheorie van Freud (Health Bound Health Network, 2022).....95
Figuur 35: Gelijkaardig behandelen (Meester, 2023) 96
Figuur 36: Ontwerp vertelkaarten 105
Figuur 37: Zelfgeschreven tekst 111
Figuur 38: Schematische voorstelling van het zorgcontinuüm (*Zorgcontinuüm – prodia*, z.d.) 119

Literatuurlijst

Balogh, A. (2021, 31 januari). *What is the 'Bottom-Up' Approach in Therapy?* Swan Counselling. https://www.swancounselling.com.au/what-is-the-bottom-up-approach-in-therapy/#:~:text=The%20bottom%2Dup%20approach%20to,flight%20or%20freeze'%20response).

Bergsma, J. (2002). *Lichamelijke verstoring en autonomie*.

Biro, D. (2010b). Is there such a thing as psychological pain? and why it matters. *Culture, Medicine and Psychiatry*, *34*(4), 658–667. https://doi.org/10.1007/s11013-010-9190-y

Chapman, W. P., & Jones, C. M. (1944). VARIATIONS IN CUTANEOUS AND VISCERAL PAIN SENSITIVITY IN NORMAL SUBJECTS 1. *Journal of Clinical Investigation*, *23*(1), 81–91. https://doi.org/10.1172/jci101475

Creatieve therapie - Omschrijving Begrippen onderwijs. (z.d.). https://wij-leren.nl/creatieve-therapie.php#:~:text=Creatieve%20theapie%20of%20beeldende%20therapie,Dit%20bevordert%20de%20heling.

Eisenberger, N. I. (2012, januari). The neural bases of social pain: Evidence for shared representations with physical pain. *NIH (National Library of Medicine)*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3273616/

Ervarend Leren - Bureau voor Pedagogiek. (2021, 18 november). Bureau voor Pedagogiek.

Europe PMC. (z.d.). *Europe PMC*. https://europepmc.org/article/med/1875958

Fillingim, R. B. (2017, april). Individual Differences in Pain: Understanding the Mosaic that Makes Pain Personal. *NIH (National Library of Medicine)*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5350021/

Freudenrich, C. (2019, maart). How Pain Works. *howstuffworks*.

Geukens, L. (2020, 4 december). *Als woorden tekortschieten, is er creatieve therapie*. Sociaal.Net. https://sociaal.net/achtergrond/als-woorden-tekortschieten-is-er-creatieve-therapie/

Grealy, L. (1994). *Autobiography of a Face*. Harper Collins.

Groeimee. (2017, 2 maart). Over de ontwikkeling van jongeren - De Apenjaren ? *Gezondheid.be*. https://www.gezondheid.be/artikel/ontwikkeling/over-de-ontwikkeling-van-jongeren-de-apenjaren--13630

Haeyen, S. (2011). *De verbindende kwaliteit van beeldende therapie: effecten van beeldende therapie in de behandeling van persoonlijkheidsstoornissen. Introductie van een beeldende therapievragenlijst* (1ste editie). Maklu.

Harron, D. (2024, 26 januari). *Chronic Pain and Eating Disorders | | Chronic Pain Therapist*. Dana Harron. https://monarchwellness.com/chronic-pain-and-eating-disorders/

Health Bound Health Network. (2022, 7 juni). *The Anger Iceberg*. https://healthbound.ca/the-anger-iceberg/

International Association for the Study of Pain. (2023, 20 juli). *Terminology | International Association for the Study of Pain*. International Association for the Study of Pain (IASP). https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/

Janssen, M. (z.d.). *Wat is pijn*. https://www.pijn.nl/algemene-informatie/wat-is-pijn.html

Koneti, K. K., & Jones, M. (2013). Management of acute pain. *Surgery (oxford)*, *31*(2), 77–83. https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2012.12.004

Korbmacher, M. (2023, 20 juli). *Chronische pijn? ontdek de behandeling | Fysiotherapie4All*. Fysiotherapie4all. https://fysiotherapie4all.nl/chronische-pijn

Latifi, F. (2023, 8 maart). Spoon theory: What it is and how I use it to manage chronic illness. *Washington Post*. https://www.washingtonpost.com/wellness/2023/01/14/spoon-theory-chronic-illness-spoonie/

Lepelmetafoor: hoeveel lepels energie heb jij? - Wijrollen.nl. (z.d.). https://www.wijrollen.nl/artikelen/lepelmetafoor-hoeveel-lepels-energie-heb-jij/

Linton, S. J., & Bergbom, S. (2011). Understanding the link between depression and pain. *Scandinavian Journal of Pain*, *2*(2), 47–54. https://doi.org/10.1016/j.sjpain.2011.01.005

Meerwijk, E. L., & Weiss, S. J. (2011b). Toward a unifying definition of psychological pain. *Journal of Loss and Trauma*, *16*(5), 402–412. https://doi.org/10.1080/15325024.2011.572044

Meester, E. (2023, 28 augustus). Wil je echt weten wat de ander wil? | Stimulansz. *Stimulansz*. https://www.stimulansz.nl/wil-je-echt-weten-wat-de-ander-wil/

Nahin, R. L. (2015, augustus). Estimates of Pain Prevalence and Severity in Adults: United States, 2012. *NIH (National Library of Medicine)*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4562413/

Nicolai, A. (2013). *Aspecten in het beeldend therapeutisch werken die patiënten met chronische pijn helpen de eigen mogelijkheden te ontwikkelen om hun welbevinden te veranderen* [Onderzoeksrapportage]. Zuyd Hogeschool.

Nijs, J., & Van Wilgen, C. (2010). 6 Praktische handleiding voor het geven van pijneducatie aan chronischepijnpatiënten. In *Bohn Stafleu van Loghum eBooks* (pp. 83–118). https://doi.org/10.1007/978-90-313-8069-5_7

Nws, V. (2019, 25 september). Groot aantal Vlaamse tieners heeft (milde tot matige) psychische klachten. *vrtnws.be*. https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/09/23/grootschalig-onderzoek-naar-psychische-klachten-bij-tieners/#:~:text=Uit%20de%20resultaten%20van%20de,%2C2%20procent)%20klachten%20hebben.

Onderwijs aan leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. (z.d.). https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/onderwijspersoneel/van-basis-tot-volwassenenonderwijs/lespraktijk/je-leerlingen-helpen-en-begeleiden/specifieke-onderwijsbehoeften/onderwijs-aan-leerlingen-met-specifieke-onderwijsbehoeften#Zorgcontinuum

Padfield, D. (2003). *Perceptions of Pain* (1ste editie). Dewi Lewis Publishing.

Pinterest. (z.d.). Pinterest. https://www.pinterest.com/

Relatief veel zelfdoding in het noorden. (2021, 19 augustus). Binnenlands Bestuur. https://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/relatief-veel-zelfdodingen-het-noorden#:~:text=De%20Oost%2DEuropese%20landen%20Rusland,Belgi%C3%AB%2C%20Finland%20en%20Zweden%20opvallend.

Roomer, J. (2023, 19 april). How to reach flow state (Using 10 flow State ‘Triggers’). *Medium*. https://medium.com/personal-growth-lab/how-to-reach-flow-state-using-10-flow-state-triggers-473aa28dc3e5

Schrijftherapie. (2023, 11 februari). Els Lambrecht. https://elslambrecht.com/schrijftherapie/

Smeijsters, H. (2008). *Handboek creatieve therapie*. Coutinho.

Spoon theory - MEpedia. (z.d.). https://me-pedia.org/wiki/Spoon_theory

Starckx, S. (2023, 14 februari). *Ongevoelig voor pijn*. EOS Wetenschap. https://www.eoswetenschap.eu/gezondheid/ongevoelig-voor-pijn#:~:text=Congenitale%20analgesie%20is%2C%20zoals%20de,brandwonden%2C%20beenbreuken%20en%20andere%20blessures.

Steveniers, K. B. (2023, 22 juli). Leven met chronische pijn: ‘Op slechte momenten overweeg ik euthanasie’. *De Standaard*. https://www.standaard.be/cnt/dmf20230721_96211458?adh_i=&imai=&articlehash=M9XIncRtVWWkrCyfdbJwHxgYKjI%2F2743kJAmfYVaOQE7G6ZOB5T2luTIxghjQgovl8HNJy71%2FkVarGs%2FsjRcnDGlTv%2BM5jYi1%2BL2vfd7ET1%2FiSCSWIZcdaXa5QWCkcJRr9IjS5GXLl40XBJyDtTvmHV7izrNWTSzM9qzeInLYM9c%2Bs0Komr7oo5REuAJlhipDOPAUEu7wSZKclHZEKh%2FrfoOD0NH7M7AgeEp7LAuQ38OwvZ1X

drfFak7vJI9Mweazj8gmQ8ZauNv1HL1Ud4zQrtE23TRZkbgUu%2F3IhYduwKDFKn%2BZkfxoD6H0WC09RrvA6sUw7cikdtTzhlV2NkLFg%3D%3D

Stichting Neuro Kids. (z.d.). *Neurokids: het zenuwstelsel*. https://devart.nl/neurokids/het-zenuwstelsel.html

Sturgeon, J. A., & Zautra, A. (2016). Social pain and physical pain: shared paths to resilience. *Pain management*, *6*(1), 63–74. https://doi.org/10.2217/pmt.15.56

Tribune, V. (2023, 30 januari). *'Hoeveel noodkreten over mentale gezondheid bij jongeren moeten er nog klinken?'* Knack. https://www.knack.be/nieuws/belgie/maatschappij/hoeveel-noodkreten-over-mentale-gezondheid-bij-jongeren-moeten-er-nog-klinken/

UZ Gent. (2023, 14 september). *Chronische pijn bij kinderen*. Lees het Vakblad UZ Letters. https://uzletters.uzgent.be/uzl-156-september-oktober-november-2023/chronische-pijn-bij-kinderen

Van Der Lee, P. (2022, 10 oktober). *Chronische pijn zit in het brein*. Psychologie Magazine. https://www.psychologiemagazine.nl/artikel/chronische-pijn-zit-brein/

Van Heymbeeck, K. (2022). *Masker van de schone schijn* [Bachelorproef, Odisee]. https://scriptiebank.be/sites/default/files/thesis/2022-10/Bachelorproef_Kelly_Van%20Heymbeeck.pdf

Wat is beroepsgeheim? (z.d.). WAT WAT. https://www.watwat.be/rechten-op-school/wat-beroepsgeheim#:~:text=Op%20school%20is%20er%20wel,informatie%20delen%20met%20je%20ouders.

World Health Organization. (z.d.). *Prevention and promotion in mental health*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42539/9241562161.pdf;jsessionid=E6BBF5CA6565E50629793C4299C6B1AF?sequence=1

Zorgcontinuüm – prodia. (z.d.). https://www.prodiagnostiek.be/professionalisering/leermodules/zorgcontinuum/

Inspiratie Pinterest:

Coorevits, E. (z.d.). *Reminders for hard days*. Pinterest. https://www.pinterest.com/pin/77968637293046934/

I really like u. (z.d.). Pinterest. https://www.pinterest.com/pin/77968637293248079/

Imasa-Stukuls, M. (z.d.). *We all fall apart*. Pinterest. https://www.pinterest.com/pin/77968637293248062/

Liggend meisje. (z.d.). Pinterest. https://www.pinterest.com/pin/77968637293275339/

Melda. (z.d.). *Feeling alone*. Pinterest. https://www.pinterest.com/pin/77968637293248018/

Painting over negativity. (z.d.). Pinterest. https://www.pinterest.com/pin/77968637293002951/

Edwards, S. (2023, december). *If you don't choose a day for rest, your body will choose for you*. https://www.instagram.com/p/C1H4PZ-tO4t/

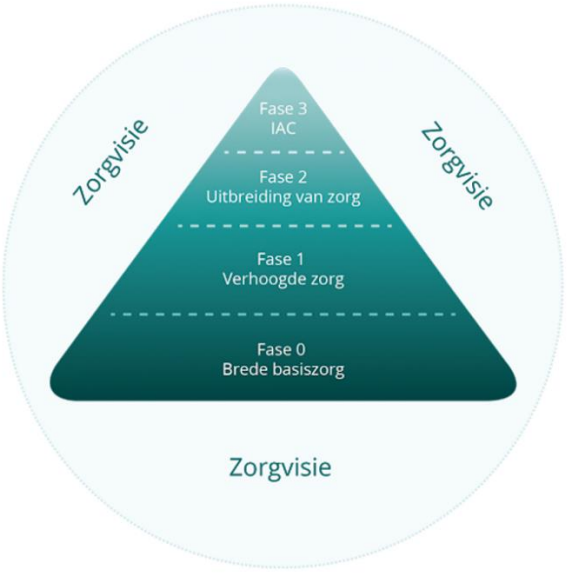
How to fight intrusive thoughts. (2018, 17 augustus). Space Writer. https://chroniclesofanhyperactivewriter.wordpress.com/2018/10/15/how-to-fight-intrusive-thoughts/

H, M. (2019, 11 september). *The nightmares don't hurt they just make you see the truth.* Pinterest. https://www.pinterest.com/pin/73676143891095036/

Bijlagen

Bijlage 1: Zorgcontinuüm

Indien een leerling specifieke onderwijsbehoeften heeft, bestaan er verschillende maatregelen die ervoor zorgen dat een leerling de lessen kan volgen. Deze verschillende maatregelen of redelijke aanpassingen worden door elke school bepaald en staat in het zorgcontinuüm. Dit continuüm Alle scholen werken met het zorgcontinuüm. Het zorgcontinuüm bestaat uit drie fasen.



Figuur 38: Schematische voorstelling van het zorgcontinuüm (*Zorgcontinuüm – prodia*, z.d.)

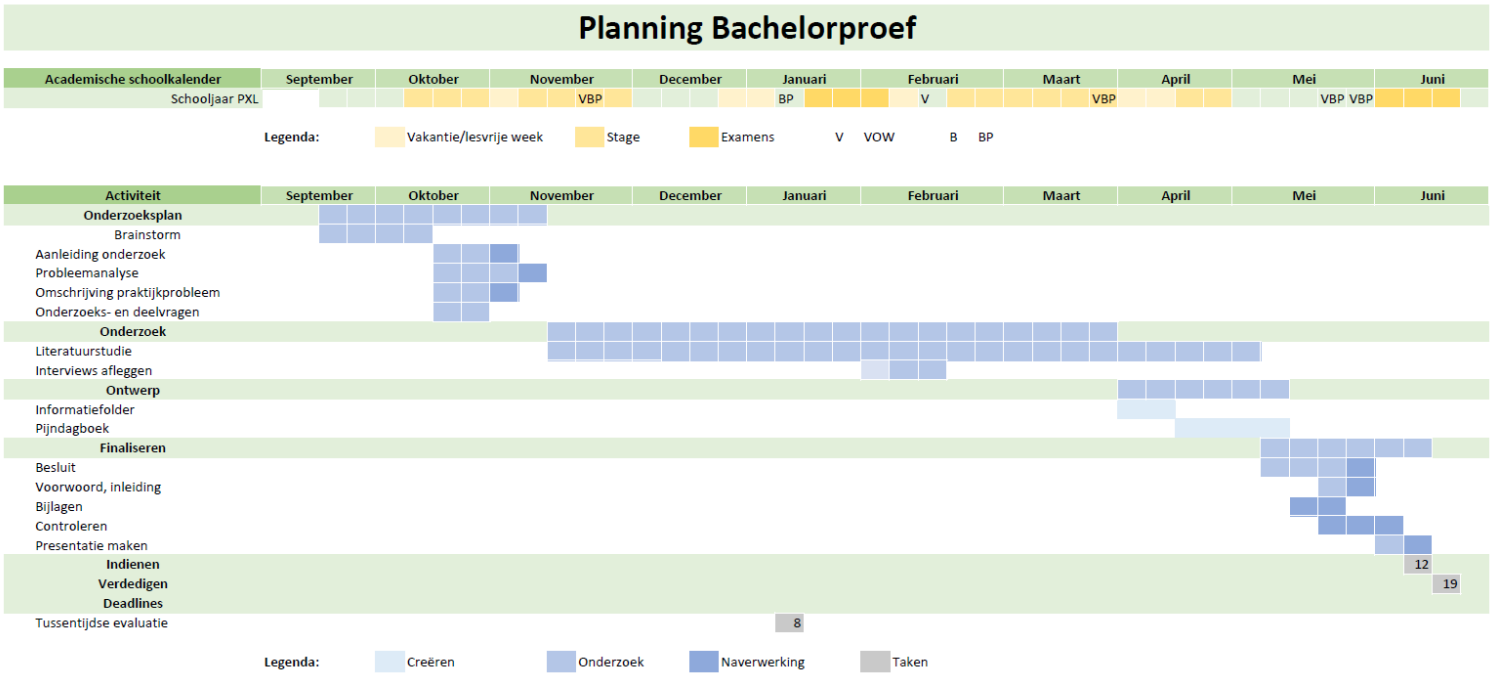
Fase 0: brede basiszorg
In deze fase streeft de school naar een krachtige leeromgeving. Hier ligt de nadruk dat alle leerlingen de kans krijgen om te groeien.

Fase 1: verhoogde zorg
In deze fase neemt de school extra maatregelen, zoals remediëren, differentiëren, compenseren en dispenseren. Deze maatregelen stellen een leerling met specifieke onderwijsbehoefte in staat om nog steeds het gemeenschappelijk curriculum te blijven volgen.

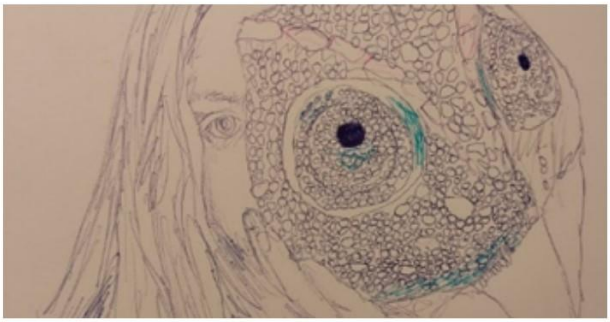
Fase 2: uitbreiding van zorg
Vanaf deze fase krijgt het CLB een actieve rol om zo intensievere begeleiding te kunnen garanderen. Het CLB kijkt naar waar een leersteun dient te zijn en motiveert dit via een GC-verslag.

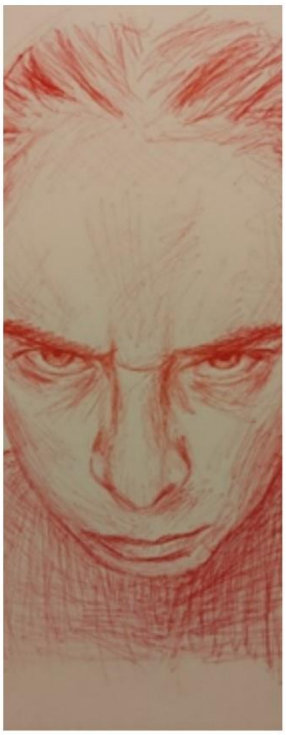
Fase 3: Individueel aangepast curriculum (IAC)
De laatste fase stelt een individueel aangepast curriculum op. Hierbij volgt de leerling niet meer het gemeenschappelijke curriculum. Het IAC kan nog in het reguliere onderwijs gevolgd worden indien de school dit mogelijk ziet. Stel dat het IAC heel intensieve begeleiding inhoudt, wat niet mogelijk is binnen het reguliere onderwijs, wordt er een OV4-verslag opgesteld.
(*Onderwijs aan leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften*, z.d.)

Bijlage 2: Planning

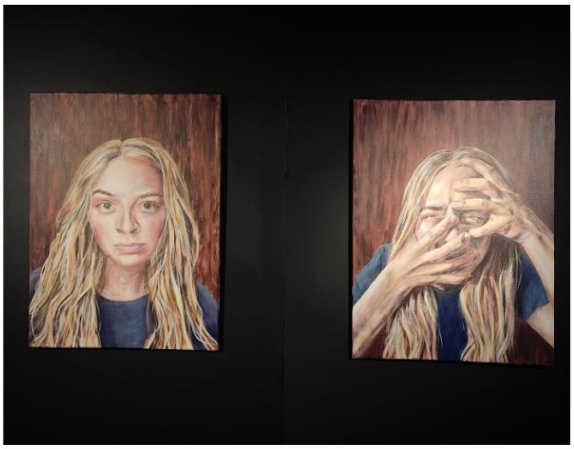


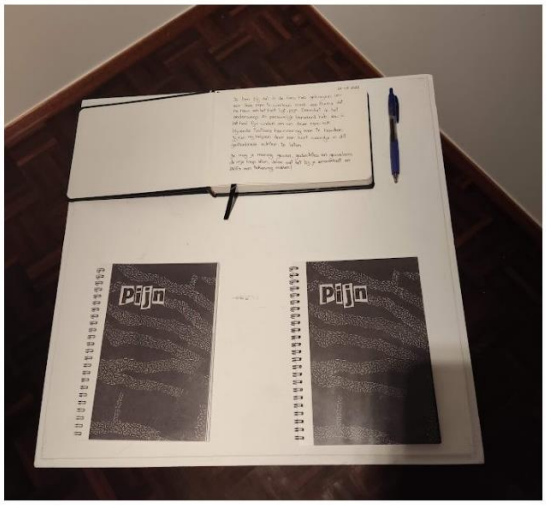
Bijlage 3: Eigen werk





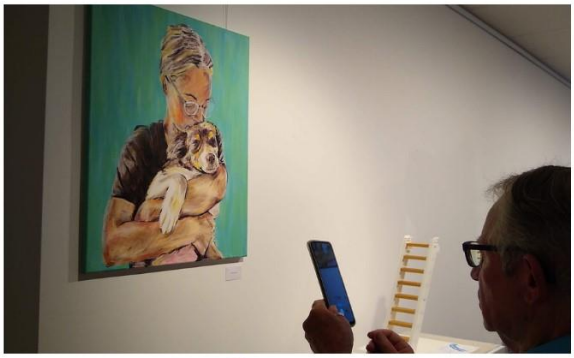
Bijlage 4: Expo 1

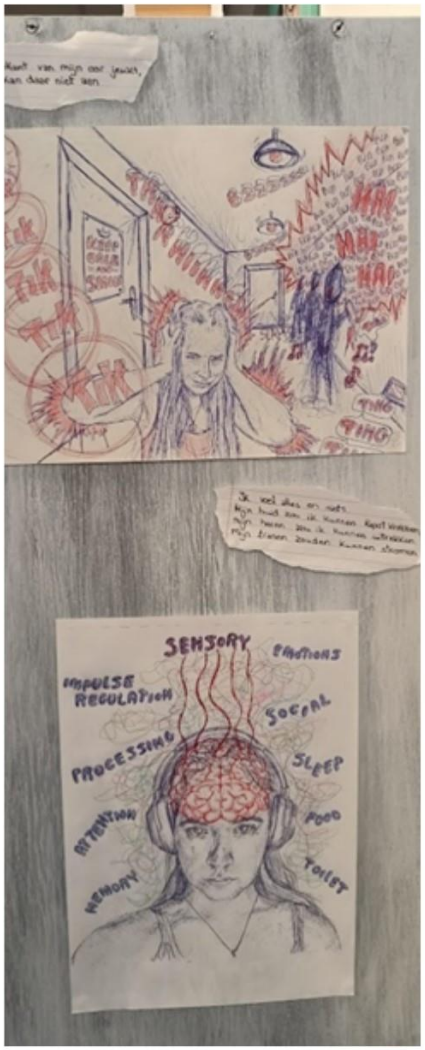


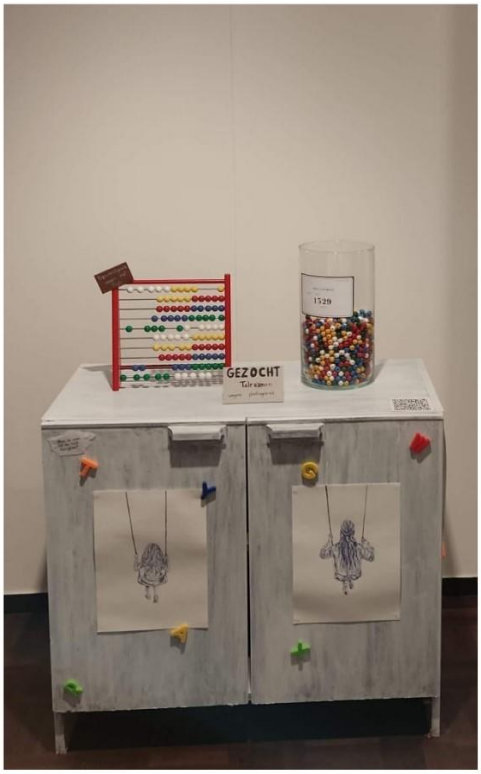


Bijlage 5: Expo 2

BANG
BOOS
Blij




SENSORY
EMOTIONS
IMPULSE REGULATION
SOCIAL
PROCESSING
SLEEP
ATTENTION
FOOD
MEMORY
TOILET


GEZOCHT

JIJ KWAM UIT BED.
JIJ HEBT GEDOUCHT.
JIJ KWAM BUITEN.
JIJ HEBT GEBOGEN.
STILTE
GEDULD
HAPPY
STERKTE

Bijlage 6: Interview met Annemie Coninckx (leerkracht)

Ik was een leerling die aan fysieke, psychische en chronische pijn leed.

- Merk je als leerkracht op dat er veel jongeren zijn die aan fysieke, psychische of chronische pijn lijden? Wat valt hierbij het vaakst op?
    - Wat het vaakst opvalt is een soort van gedragsverandering. De persoon wordt stiller of net veel luider. Het kan zijn dat men onbewust op een foute manier om aandacht vraagt en zo een soort van 'masker' opzet. Maar ook het omgekeerde komt voor. Liefst zo stil mogelijk in de klas zitten, alles doen wat moet, maar op die manier wat buiten de groep vallen.
    - Het gedrag in interactie met andere leeftijdsgenoten is ook soms een signaal.
    - Als de leerling al met deze pijn in de klas zit en zo al een hele tijd leeft, valt dit natuurlijk minder op. Dan lijkt dat een stukje van zijn/haar karakter te zijn.

Voor mij was en is het nog steeds heel erg moeilijk om over pijn te praten.

- In hoeverre denk je dat het onderwerp pijn bij leerlingen een taboe is in de onderwijsomgeving? Waarom denk je dat dit het geval is?
    - Wat zijn volgens jou mogelijke redenen waarom leerlingen hun pijn niet delen of er niet over praten in de klas?
      Dit kan allerlei redenen hebben, volgens mij: niet in de aandacht willen staan, niet willen dat erover gepraat of geroddeld wordt, status binnen de klas, schaamte, dat men zelf zijn eigen problemen nog niet goed begrijpt, verwerking en verdriet, dat men de pijn op school wat hoopt te 'vergeten' of 'negeren' omdat men daar wat afgeleid wordt …

Het praten over pijn is moeilijk, maar heeft mij wel heel hard geholpen.

- Vind je het belangrijk dat pijn bij leerlingen bespreekbaar is?
    - Hoe belangrijk vind je het om als leerkracht aandacht te besteden aan het herkennen van pijn bij leerlingen en waarom? (Bv. Het zou kunnen bijdragen aan hun welzijn en leerprestaties. -> Hoe?)
      Om zich goed te kunnen ontwikkelen moet men zich veilig voelen en ruimte in het hoofd hebben om 'het nieuwsgierige en leergierige kind' in zichzelf te laten 'spelen'. Van zodra er ergens een obstructie ontstaat dat leerlingen met een ballast naar school komen en zo hun geest geen of minder ruimte heeft om te leren en nieuwsgierig te zijn, is er iets mis. Op zich is er altijd de privésfeer van de leerling die je moet respecteren, maar zodra het leerproces en het ontwikkelingsproces verstoord raakt, raakt het ook de 'schoolfamilie'. Dan zoeken we graag wegen om er te zijn. Dat kan heel eenvoudig: een babbeltje, minder studiedruk opleggen, begrip tonen voor bv. te laat komen of iets nog niet af hebben.

Mijn pijn was en is nog steeds voor velen onzichtbaar.

- Welke tekenen of signalen heb ik geuit waardoor mijn pijn voor jou als leerkracht zichtbaar werd? (invloed op gedrag en/of schoolprestaties)
    - Hoe komt het denk je dat jij deze signalen zag en andere leerkrachten niet?
      Tja, dat is een goede vraag. Ik denk dat mijn vakken Nederlands en ook wel Duits veel kansen bieden om leerlingen creatief aan de slag te laten gaan. Tijdens een creatief proces vb. lezen, schrijven, toneel, debatteren … wordt iemand soms geconfronteerd met zichzelf. Men kan de kans benutten om dit dan op een of andere manier te uiten. Hier en daar hoop ik zo mensen kansen te geven om die gedachtestroom te laten vloeien. We bieden nu ook

rustmomenten aan op school: vb. leeskwartier, 2X per week open bibliotheek om stil te werken of te lezen, schooltoneel …

Ik herinner me dat jij een soort van klik voelde met de vakken die ik gaf en zo ook wel gelijkaardige interesse toonde voor taal, creativiteit en cultuur. Zo raakten we soms 'via deze weg' aan de babbel. Ik weet nog dat jij ook bezig was met tekenen. Ik heb zelf ook kunstacademie gevolgd en vind het geweldig als mensen via kunst hun expressie uiten. Ik vroeg je of ik de tekeningen mocht zien, dat boekje heb je dan ook een keer getoond. Waw! Knap en dapper was dat. Je liet ook toe om een stukje van jezelf te laten zien toen het moeilijk was.

Maar we droegen je ook als collegagroep. Als er specifieke signalen zijn, komen die soms ook respectvol via de leerlingbegeleiding op de klassenraad. Zo kunnen we proberen een gunstig klimaat te scheppen om iemand ruimte te geven en begrip te tonen.

- Zijn er nog andere tekenen of signalen die ik niet heb geuit, maar er wel op kunnen wijzen dat een leerling mogelijk pijn ervaart, maar hier niet over praat?

  Je pijn werd duidelijk op fysiek vlak: hoofdpijn, vermoeidheid e.d. Je wandelde trager, je vriendinnen stonden je wat bij.

- Kun je enkele voorbeelden geven van hoe pijn invloed kan hebben op het gedrag en de prestaties van een leerling?

  Niet aanwezig zijn, lessen missen, dat groepswerk niet goed lukt. Ook uiten psychische problemen zich vaak wanneer iemand een spreekopdracht voor de klas moet houden. Ik heb ooit een leerling gehad die bijvoorbeeld nooit voor de klas wou spreken. Dan zochten we een oplossing die toch streefde naar persoonlijke groei hierin.

Jij was de eerste leerkracht die mijn pijn zag en me benaderde.

- Vond je het makkelijk om me te benaderen en het gesprek aan te gaan? Waarom wel of niet?

  Ik heb geen problemen om zulke gesprekken aan te gaan. Trouwens 'spreken' wordt dan vooral 'een veilige omgeving zoeken voor het gesprek, dus niet midden in de klas', 'de juiste vragen stellen' en 'luisteren'.

- Vind je het nu makkelijk om leerlingen met pijn te benaderen? Denk je dat dit enkel mogelijk is indien er een sterke band is tussen een leerkracht en een leerling?

  Ik denk dat er niet noodzakelijk een sterke band moet zijn. Het belangrijkste lijkt mij dat iemand weet dat er een plek is waar hij/zij terecht kan in nood, wie dat dan ook is.

- Jij ging als leerkracht heel subtiel en respectvol om met mijn pijn en moeilijkheden. Heb jij tips voor andere leerkrachten om net zoals jou subtiel en respectvol om te gaan met deze leerlingen?
  - Hoe kun je als leerkracht een veilige en ondersteunende omgeving creëren waarin leerlingen zich comfortabel voelen om hun pijn te uiten?

- Geen vooroordelen proberen te hebben, ook al heeft een persoon al heel wat in 'een dossier' staan of zijn er minder goede dingen gebeurd op vlak van gedrag bijvoorbeeld. Beseffen dat elke mens, ook wijzelf, steeds in ontwikkeling is.
- Je eigen problemen laat je thuis.
- Kijk met een open blik naar 'de mens' voor je en niet alleen vanuit je vak.
- Ik kan er zelf niet tegen als er geroepen wordt of geklapt of zo. Als je bijvoorbeeld een hele studiezaal stil moet krijgen, geloof ik erin dat dat lukt door respectvol eerst zelf rustig een 'goedemorgen' of zo te zeggen. Ik zeg ook in het begin van het schooljaar dan wie ik ben, want niet iedereen kent je. Je moet beseffen dat dit werkt als een spiegel: ben jij opgejaagd, dan zijn de leerlingen dat ook vaak, hoe rustiger jij blijft, hoe meer kans dat je dat gedrag uiteindelijk terugkrijgt.
- Problemen die zich uiten niet tijdens de les zelf bespreken, maar spreek een andere plek en een ander moment af om hier tijd voor te maken en dat zo snel mogelijk.

Creativiteit heeft voor mij als leerling met pijn heel veel betekent.

- *Nu ik terugblik was jij de leerkracht die het meest mijn creativiteit in die moeilijke periode heeft gestimuleerd.* Hoe deed je dat en waarom?
    - Had je toen gedacht dat ik zou staan waar ik nu sta en dat creatieve therapie zo'n belangrijke coping zou worden in m'n leven?
      Ik heb altijd in jouw kwaliteiten geloofd. Iedereen moet hierin soms zijn weg zoeken. Laat die weg net zo boeiend zijn.

- Denk je dat het implementeren van creatieve therapie in het onderwijs andere jongeren met pijn zouden kunnen helpen? Waarom wel of niet?
    - Ik strijd ervoor om kunstvakken en creatieve vakken in het lessenpakket te houden. De tendens is helaas dat die nogal eens moeten verdwijnen in plaats van informatica, wetenschappen…
    - Er is veel te weinig ruimte binnen het klassieke onderwijs voor 'geesteswetenschappen' en creativiteit.

- Heb je voor je mij leerde kennen, nog leerlingen geholpen die pijn leden? Indien ja, heb je toen gelijkaardig gehandeld?

  Ik heb dat altijd geprobeerd, waar ik kon. Elke situatie is anders, elke nood is anders. Bovendien groei je hierin naarmate je als leerkracht ouder wordt en naarmate je zelf ook meer dingen in je leven meemaakt.

- Herken je door de ervaring die je met mij als leerling had, pijn beter bij andere leerlingen? Handel of denk je op een andere manier als het gaat over pijn bij leerlingen dan voordien?

  Dat jij ook toeliet om erover te spreken, was/is natuurlijk heel leerrijk. Ook dit interview is leerrijk. Meestal ben ik hier niet zoooo bewust mee bezig, maar is het een stuk van mijn leraar-zijn. Elke ervaring doet je bijleren. Wij zijn natuurlijk geen artsen en psychologen… We moeten hierin ook onze plaats kennen. Sommige problemen zijn niet voor ons om aan te pakken.

- Heeft deze ervaring met mij als leerling met pijn een invloed gehad op jou als leerkracht? Indien ja, hoe?

  Het bevestigt het belang van creativiteit. Nog meer dan vroeger zal ik hier aandacht aan schenken!

Als leerling had ik het gevoel dat er op school nog niet veel gekend was over het omgaan met pijn.

- Hoe zou een school als geheel kunnen samenwerken om het taboe rondom pijn bij leerlingen te doorbreken? (bv. verhogen van kennis van pijn / mentaal welzijn bij jongeren, meer interactie en afstemming tussen verschillende disciplines inclusief CLB / scholing, rol van leerlingenraad)

  Pedagogische studiedag, de coronatijd heeft ons hierin wat bewuster gemaakt. Hoe meer disciplines hierin samenwerken en info geven, hoe beter. Mentaal welzijn is wel een punt waar de school aandacht aan wil besteden. Binnenkort is er bijvoorbeeld een 'leerlingencontact' gepland, er zijn ook studiekeuzegesprekken e.d.

Niet alle leerkrachten hebben even positief gereageerd en gehandeld op mijn pijn als leerling.

- Denk je dat leerkrachten voldoende inzicht hebben in de invloed die pijn op een leerling heeft? Waarom wel of niet?
  - Welke training of ondersteuning zou nuttig zijn voor leerkrachten om hen te helpen effectief om te gaan met het herkennen en omgaan van pijn bij leerlingen?
    - Sowieso is het goed dat als er een leerling met problemen is, er een externe komt die hier wat uitleg over geeft. Dat gebeurt soms.
    - Luxe zou zijn om een psycholoog op school in dienst te hebben.
    - Literatuur aanbieden.
    - Soms kregen we via het CLB do's en don'ts bijvoorbeeld voor ASS. Dat vond ik heel interessant en toepasbaar.

- Welke tips zou jij jongeren kunnen aanbevelen om hun pijn bespreekbaar te maken?

  Zie jezelf graag en besef dat het dapper is om hulp te vragen of om te zeggen dat iets niet lukt. Samen draag je een rugzak makkelijker.

- Heb jij tot slot nog tips voor leerkrachten die een leerlingen met pijn willen herkennen en/of benaderen?

  Ik denk dat ik hierboven al een antwoord gegeven heb.

Bijlage 7: Interview Birgitt Haesen (klinisch psycholoog en creatieve therapeut)

Interviewvragen – Birgitt Haesen
08/03/2023

Creatieve therapie
Wat?

- Wat houdt creatieve therapie precies in en hoe onderscheidt het zich van andere vormen van therapie?
  Een belangrijke onderscheidende factor is dat creatieve therapie ervaringsgericht is. Bovendien kent het de doe-factor. Vanuit het doen wordt er vertrokken om nadien de creatieve werken in gesprekken en reflecties te koppelen.

  Het kent een groot voordeel. Je kan meteen corrigerend werken op de ervaringen. Mede doordat cliënten ook veel kunnen experimenteren. Zo kan je bijvoorbeeld perfectionisme in een beeldend werk snel opmerken. Door andere materialen aan te bieden kan je ervoor zorgen dat de cliënt minder in detail gaat waardoor het moeilijker is om perfectionistisch te werken. Je kan meteen patronen doorbreken en dat heb je minder bij gesprekstherapie.

  Bovendien is beeldend werken iets tastbaars. Er is een mogelijkheid om aan defusie te doen. Je neemt als het ware afstand van iets. Je hebt het gemaakt, je ziet het voor je en kan er nu beter afstand van doen, het loslaten, maar je kan er ook mee spelen. Zo zou je er een naam aan kunnen geven, het tentoonstellen of misschien zelfs vernietigen. Door de afstand die je kan nemen, valt het niet meer volledig met je samen.

- Dien je een ‘kunstenaar’ of ‘creatief talent’ te zijn om creatieve therapie te kunnen starten? Nee, dit is helemaal geen vereiste. Wel zie je vaak dat personen die meer vertrouwd zijn met kunst, sneller de stap zetten om aan de slag te gaan met het creatieve. Toch is er ook vaak een nadeel gekoppeld aan cliënten die reeds veel met kunst bezig zijn. Hun focus is vooral het resultaat terwijl het bij creatieve therapie belangrijk is om procesgericht te werken.

  - Indien nee, hoe ga je hiermee om als therapeut? (focuspunten) *Ik vermoed dat velen het moeilijk vinden om zich niet aan het eindproduct vast te houden.* ‘Bij aanvang van de therapie dien je goed uit te leggen dat het om het proces gaat, niet de kunstige kwaliteit van het eindresultaat. Dit kan vaak al helpen om mogelijke stress weg te halen. Je kan zelf inspelen op het materiaal, techniek of de werkvorm om ervoor te zorgen dat de cliënt meer bezig is met het proces dan het product. Zo kan het materiaal worden aangepast, bijvoorbeeld een brede borstel wat detailwerk, verhindert. De cliënt met de niet-dominante hand laten tekenen. Dit is zeker in groep heel fijn omdat het ervoor zorgt dat ‘de kunstenaars’ en ‘niet-kunstenaars’ op een gelijk niveau worden getrokken. Soms is het resultaat wel belangrijk, dat maakt ook deel uit van het proces: kijken naar wat je uiteindelijk gemaakt hebt. Reflecteren over wat het resultaat met je doet, maar het is niet het resultaat op zich wat telt. Andersom zijn sommige kunstenaars ook veel bezig met het proces op zich en niet alleen het resultaat. Het is dus niet zwart-wit. Tot slot is het niet erg als iemand zich aan het eindproduct blijft vasthouden. Dit zegt ook al veel over de

cliënt, bijvoorbeeld dat deze persoon heel doel- en prestatiegericht is en daar kan je dan weer op inspelen. Uiteindelijk wil je er wel naar toe dat er meer een evenwicht komt waarbij niet alleen het eindproduct, maar ook het proces belangrijk kan zijn. Want iemand die alleen maar doel-of prestatiegericht door het leven gaat, kan daar ook veel hinder van ondervinden in zijn dagelijks leven.

- Hoe ga je om met weerstand of terughoudendheid van cliënten om zich creatief uit te drukken tijdens de therapie?
  Er moet zoals bij elke therapie wel een basismotivatie aanwezig zijn, anders is het heel erg moeilijk.
  Ik heb zelf wel al gemerkt dat indien de weerstand blijft dit vaak komt doordat het initiatief niet vanuit de cliënt kwam. Er werd hen geadviseerd om bijvoorbeeld de groep creatieve therapie eens te volgen. Ze zeggen, 'Dit zou iets voor jou zijn'. Sommigen geven het dan ondanks de weerstand toch een kans. Soms helpt het ook om de weerstand weg te nemen doordat ze nadien zien wat creatieve therapie is en welk effect het op hun heeft.
  Het is en blijft niet makkelijk. Wel is het zo dat deze weerstand je ook weer iets over de cliënt kan zeggen. Indien deze bijvoorbeeld zegt 'Ik kan het niet. Ik kan niets moois maken.' Dan kan je het kaderen en dieper vragen naar het waarom. Weerstand kan ondanks dat het moeilijk is, dus ook een waardevol onderdeel van de therapie zijn.

Start?

- Hoe begin je normaal gesproken aan creatieve therapie met een nieuwe cliënt?
  Dit is afhankelijk van de werkplaats. Binnen 'Reval' was er geen afgebakende groep. Cliënten konden elke sessie bijkomen of wegvallen. Hierdoor diende ik vaak te herhalen wat creatieve therapie is. Het kon aangevuld worden door andere cliënten aan het woord te laten en hen te vertellen wat ze er helpend aan vinden. Er werden opdrachten gegeven.
  Indien je individueel creatieve therapie aanbiedt. Is het best om eerst een gesprek te hebben en te vragen wat ze wensen te bereiken op die manieren kan men doelen prioriteren.

- Hoe bouw je een vertrouwensrelatie op met je cliënt aan het begin van de creatieve therapie?
  Het is hierbij zoals bij elke therapeutische benadering heel belangrijk om de basishouding van een therapeut aan te nemen: empathie, openheid, luisteren, afspraken maken. Dit laatste is belangrijk want het schept vertrouwen. Zo kan je bijvoorbeeld melden wat wel of niet beroepsgeheim is.
  Daarnaast kan de ruimte ook een grote invloed hebben. Straalt de ruimte warmte uit? Zulke elementen hebben ook een invloed op de band tussen jou en je cliënt want de ruimte kan ervoor zorgen dat de cliënt zich op zijn gemak voelt.

  - Heb je tips over hoe je als creatieve therapeut een veilige en ondersteunende omgeving kan creëren waarin jongeren zich comfortabel voelen om over hun pijn te praten en deze te uiten?
    Het is belangrijk dat mensen een veilig plekje hebben om te werken. Denk hierbij aan genoeg (persoonlijke) ruimte. Denk na over een mogelijkheid om cliënten aan een aparte tafel te zetten of juist in groep te kunnen zitten. Dit is

afhankelijk van de cliënt. De nabespreking kan gezellig plaatsvinden bijvoorbeeld in zetels in plaats van tafels.

- Op welke manieren probeer je de doelen en verwachtingen van de cliënt te begrijpen voordat je met het creatieve proces start?
  Je dient vaak vragen te stelen 'Heb je dit ooit gedaan?' 'Is het nieuw?' 'Hoe heb je het leren kennen?' 'Ben je doorverwezen?' Het is belangrijk om op die manier achter de achterliggende motivatie te komen. Het is ook mogelijk om nadien pas (na een aantal werken) een doel te vinden. Het is niet altijd makkelijk voor een cliënt om meteen een duidelijk beeld te hebben aan wat ze wensen te werken. Bijvoorbeeld het zien dat iemand perfectionistisch is aan de hand van de werken.

    - Hoe pas je creatieve therapie aan, aan de individuele behoeften en doelen van de cliënt?
      Het is belangrijk om flexibel te zijn. Je dient in te spelen op wat je ziet. Hierbij is het heel belangrijk om te observeren. In groep is dit niet makkelijk waardoor er ook aandacht moet gaan naar de grootte van de groepen.

Belang?

- Welke doelen kan je met creatieve therapie bereiken? Zijn er bepaalde aandachtspunten die dienen bereikt te worden?
  Deze doelen kunnen heel ruim zijn. Wel is er een rode draad: het uitdrukken van emoties. Zo is het dat de meeste cliënten bij creatieve therapie terechtkomen door eigen vraag of doordat ze moeite hebben met hun emoties of het weten wat ze voelen.
  Een thema dat vaak aan bod komt, is het 'laag zelfbeeld'.

  Een foute veronderstelling die ik vaak tegenkom, is het doorverwijzen van cliënten doordat ze talig niet sterk zijn en hierdoor een grote baat zouden hebben bij creatieve therapie. Dit kan uiteraard wel werken, maar omgekeerd bestaat ook. Personen die het soms zo goed kunnen uitleggen waardoor ze niet in contact staan met hun eigen emoties en dus uit het verbale stappen om het te kunnen voelen.

    - Welke rol speelt zelfexpressie in creatieve therapie en hoe kan dit bijdragen aan het leerproces van cliënten? (bijdragen aan welzijn, emotionele groei …)
      Door middel van creatieve therapie is emotionele groei, zelfexpressie mogelijk. Creatieve therapie gaat ook over gezien worden. Het gaat over iets van de cliënt. De cliënt kan op die manier iets tonen dat vaak met woorden nog wordt verscholen.
      Er zijn mensen die veel babbelen en er zijn er die zich meer op de achtergrond bezighouden. Door zich creatief te uiten wordt het visueel en zichtbaar. Dit is heel goed voor de zelfexpressie. Het gaat om het durven tonen en gezien worden in alle facetten zowel positieve als negatieve.

Evalueren?

- Hoe meet je de vooruitgang van cliënten binnen creatieve therapie? Zijn er specifieke methoden of indicatoren die je gebruikt?
  Ik zelf heb geen vast systeem. Wel bevraag ik vaak gedurende het proces. Zo hou ik ook nabesprekingen. Op zulke momenten toets ik af wat de ervaringen zijn van de cliënt. 'Was het zinvol?' 'Wat kan je meenemen?'
  Verder zal ik vooral informeel evalueren dit doe je door goed te observeren. 'Zien ze het als iets nuttig?' 'Hebben ze het gevoel dat ze erin groeien?'

Vaak is het voor cliënten moeilijk om een bepaalde groei op te merken. Hierbij is het belangrijk om samen momenten in te lassen en te kijken naar de werken die al eerder werden gemaakt. Op die manier kunnen ze groei zien.

- Welke rol speelt reflectie en verwerking na afloop van creatieve sessies in het therapeutische proces?
  Voor mij kent het wel een grote rol. Ik zeg vaak, '1+1 is niet 2'. Als je iets maakt en iets doet, zit je in een bepaalde flow. Daarom is het belangrijk om hier even bij stil te staan en te reflecteren.

Gebruik?

- Welke soorten creatieve expressie gebruik je typisch in je praktijk en waarom?
  Ik heb het meest beeldende therapie gegeven. Af en toe gekoppeld met dramatherapie waarbij er een rollenspel aanwezig is. Schrijftherapie is ook iets dat vaak door me gecombineerd wordt met beeldende therapie. Natuurlijk is dit niet zwart-wit. Zo kan het zijn dat je bij schrijftherapie ook muziektherapie aanbiedt. Denk bijvoorbeeld aan de poëtische klanken, daar zit vaak iets muzikaal in.
  Ik koppel vaak een schrijfopdracht aan een beeldende opdracht.
  Qua materiaal neig ik sneller naar tekenen en schilderen in de praktijk doordat dit toegankelijker is. Klei kan ook, wel moet je hier zeker genoeg rekening bij houden met de motorische vaardigheden van de cliënt. Klei is misschien een materiaal dat voor de cliënt moeilijk te bewerken is.
  Het hangt allemaal ook af van de ruimte die je tot je beschikking hebt. Zo is een element als actionpainting moeilijker in mijn praktijk.

- Zie je verschillen in de effectiviteit van creatieve therapie bij verschillende leeftijdsgroepen of bij cliënten met verschillende achtergronden?
  Nee, ik merk geen verschil op over de verschillende leeftijdsgroepen. Het is bij beiden even effectief ook al loopt het proces soms anders. Wel is het vaak zo dat het kunstige iets meer bij kinderen aanwezig is. Dit kom vooral door het kind zijn. Ze proberen gewoon iets. Kinderen uiten zich van nature via spel, tekenen … Naarmate we taliger worden, wanneer we opgroeien, verdwijnt het spelen en het creatieve steeds meer en wordt het eerder een secundaire uitingsvorm in plaats van onze primaire uitingsvorm. Als volwassene zijn wij het gewoon niet meer gewend om ons te uiten aan de hand van creatieve expressie. Natuurlijk zijn hier wel individuele verschillen. Bij cliënten met verschillende achtergronden merk ik niet meteen een verschil op. Natuurlijk leg je net zoals bij gesprekstherapie bepaalde andere accenten, maar dit heeft geen invloed op de effectiviteit.

Creatieve therapie in het onderwijs

Ik was een leerling die aan fysieke, psychische en chronische pijn leed.

- Merk je als psycholoog op dat er veel personen (jongeren) zijn die aan fysieke, psychische of chronische pijn lijden? Wat valt hierbij het vaakst op?
  Als psycholoog merk ik uiteraard op dat er heel veel psychische pijn heerst onder jongeren. Fysieke pijn af en toe. Wel is het zo dat er vaak sprake is van psychosomatische klachten zoals buikpijn. Hierbij reageer je op elementen als stress en angst in de vorm van lichamelijke symptomen. Dit is zelf al op heel jonge leeftijd aanwezig. Bij volwassenen zie ik wel heel veel cliënten die fysieke en chronische pijn lijden.

Voor mij was en is het nog steeds heel erg moeilijk om over pijn te praten.

- In hoeverre denk je dat het onderwerp pijn bij leerlingen een taboe is in de onderwijsomgeving? Waarom denk je dat dit het geval is?
  Pijn is taboe net als vele andere zaken uit de psychische gezondheidssector. De laatste jaren is er wel een grote voorruitgang geboekt om het bespreekbaarder te maken, maar dit is en blijft toch nog steeds taboe.
  Waarom dit zo is? Ik ben hier geen expert in, maar heb wel wat vermoedens. Zo heeft het volgens mij zeker ook te maken met de ontwikkelingsfase waarin de jongeren zitten. Ze zijn volop hun identiteit aan het ontwikkelen. Vrienden hebben en geaccepteerd worden, de gehele sociale context van erbij horen is heel belangrijk in deze fase.
  Door het taboe aan te kaarten zet je de identiteitsvorming nog meer in twijfel. Je hoort dan misschien niet meer bij de groep. Het geeft angst. ‘Wat gaat het teweegbrengen?’ ‘Gaan ze het begrijpen?’ ‘Zal ik worden uitgesloten?’ ‘Zal ermee worden gelachen?’

    - Wat zijn volgens jou mogelijke redenen waarom leerlingen hun pijn niet delen of er niet over praten in de klas?
      Dit werd reeds beantwoord.

Het praten over pijn is moeilijk, maar heeft mij wel heel hard geholpen.

- Vind je het belangrijk dat pijn bij leerlingen bespreekbaar is? Waarom?
  Ja! Net omdat het de enige manier is om het taboe errond te doorbreken. Mensen bewust maken dat het bestaat en het niet kan worden genegeerd. Het is belangrijk dat ze zien dat er veel mensen zijn die ermee kampen. Vooral omdat isolatie hierbij ook een grote rol heeft. Door het taboe open te breken, kan ervoor gezorgd worden dat de isolatie verhinderd wordt.
  Door het taboe dat heerst, krijg je als persoon de boodschap dat het niet oké is. Hierdoor isoleer je je meer. Je zit als het ware op een eilandje terwijl je behoefte hebt aan sociaal contact.

Niet alle leerkrachten hebben even positief gereageerd en gehandeld op mijn pijn als leerling.

- Heb jij tips voor leerkrachten om subtiel en respectvol om te gaan met deze leerlingen?
  Het is moeilijk om tips te geven doordat ik denk dat het vooral te maken heeft met de openheid van de leerkracht. Als leerkracht is het belangrijk om een open houding aan te nemen. Indien ze geen kennis willen opdoen, is het heel moeilijk om kennis aan te bieden. Een open houding is dus een eerste stap. Zonder deze houding is het moeilijk om als leerkracht iemand te begrijpen of iets te kunnen plaatsen.
  Een leerkracht die open staat om meer te weten, is super! Met zulke leerkrachten kan je veel bereiken.

  Daarnaast dienen deze leerkrachten respectvol om te gaan met deze leerlingen. Indien de leerkracht een foutieve gedachtegang of nauwe visie blijft behouden, is dit moeilijk.

  Een leerkracht heeft een cruciale rol voor alle leerlingen, maar zeker bij deze leerlingen. Het is al niet makkelijk voor hun aangezien de situatie waar ze zich in bevinden. Leerlingen kunnen hard zijn, maar ook leerkrachten kunnen hard zijn. Als leerkracht dien je goed te bewaken hoe alles op klasniveau verloopt. Een leerkracht heeft dus een belangrijke rol in het observeren van de veiligheid van de omgeving.

- Hoe kun je als leerkracht een veilige en ondersteunende omgeving creëren waarin leerlingen zich comfortabel voelen om hun pijn te uiten?
  De vraag werd reeds beantwoord.

Creativiteit heeft voor mij als leerling met pijn heel veel betekent.

- Denk je dat het implementeren van creatieve therapie in het onderwijs andere jongeren met pijn zouden kunnen helpen? Waarom wel of niet? (begrijpen en uiting van pijnervaring, veerkracht en coping, bevorderen van welzijn en emotionele ontwikkeling …)
  Ja, het zou hen zeker kunnen helpen. Het is wel moeilijk! Er zijn reeds stappen gezet. Zo zijn er in sommige scholen, schoolpsychologen aanwezig. Op die manier is er een psycholoog aanwezig in hun eigen omgeving en is het minder moeilijk om de weg naar hun te vinden.

  Bepaalde specifieke elementen uit de creatieve therapie zouden nuttig kunnen zijn. Op die manier kan er gekeken worden wat er op individueel of klasniveau nodig is. Elementen uit de creatieve therapie zouden kunnen worden toegepast in lessen van bepaalde vakken zoals plastische opvoeding, of bepaalde lessen die specifiek over gezondheid gaan.

  Er zijn vele mogelijkheden, maar er dienen wel grenzen bewaakt te worden. Zo geldt er een ander soort beroepsgeheim op school. In klasniveau kan de omgeving ook als onveilig worden beschouwd, zeker als er niet gegarandeerd kan worden dat, wat er geuit wordt, de muren niet verlaat.
  Met dit in het achterhoofd te houden, kan het integreren van creatieve therapie een grote meerwaarde hebben.

  - Hoe zou een typische sessie creatieve therapie eruitzien in de context van het onderwijs?
    Dit kan heel ruim zijn. Iets wat een rode draad dient te zijn, zijn emoties. School kan hier aandacht voor hebben door opdrachten uit te voeren rond de beleving en gedeelde ervaringen rond pijn.
    Pijn is een ruim begrip. Iedereen heeft al ooit eens een soort pijn ervaren, zoals de pijn die je voelt gedurende een rouwproces.
    Pijn zit overal en is bij iedereen aanwezig. Daarom zou ervoor gekozen kunnen worden om dit op klasniveau uit te voeren. Het is dan wel heel erg belangrijk om de veiligheid goed te kunnen bewaken!

    Op individueel niveau kan er een toolbox worden ontworpen die beschikbaar is binnen de schoolcontext. Het zou eventueel begeleidt kunnen worden met behulp van een leerlingenbegeleider.

  - Zie je bepaalde creatieve therapie technieken die bijzonder effectief zijn bij het helpen van personen (jongeren) die pijn ervaren?
    Dit kan heel ruim zijn. Je kan alle opdrachten wel aanpassen om ervoor te zorgen dat het bij een bepaalde ‘problematiek’ past. Het kan gaan of chronische pijn, een depressie, paniekaanvallen …

    Belangrijk is dat je niemand oplegt om een opdracht te doen. Soms is iets te overweldigend en dan kan er altijd gekeken worden naar hoe de opdracht op een alternatieve manier kan worden aangepakt. Het komt erop neer dat je inspeelt op maat van het individu.

Daarnaast is er nog een belangrijk aandachtspunt dat je dient mee te nemen indien je creatieve werkvormen bij leerlingen met pijn toepast. Kijk naar wat ze kunnen en wat niet. Soms is het fysiek moeilijk, te pijnlijk om bepaalde opdrachten uit te voeren. Zo is een materiaal als klei, mogelijks te moeilijk indien een leerling pijnlijke gewrichten heeft. Er zijn ook leerlingen die dit niet durven zeggen en daarvoor dien je waakzaam te zijn. Probeer opdrachten aan te bieden waarbij je steeds denkt, kunnen ze dit op fysiek vlak, zonder hun pijn te verergeren?
Het is jouw taak om grenzen mee te bewaken.

Als leerling had ik het gevoel dat er op school nog niet veel gekend was over het omgaan met pijn.

- Hoe zou een school als geheel kunnen samenwerken om het taboe rondom pijn bij leerlingen te doorbreken? (bv. verhogen van kennis van pijn / mentaal welzijn bij jongeren, meer interactie en afstemming tussen verschillende disciplines inclusief CLB / scholing, rol van leerlingenraad)

  Dit kan nog beter. Er zijn grote verschillen tussen scholen. Wat wel al heel jammer is! Het is belangrijk dat er een goede samenwerking is tussen de verschillende instanties. In het lager onderwijs is er vaak minder problematiek. Vermoedelijk komt dit doordat er maar één leerkracht aanwezig is, dus er komt heel veel bij die ene leerkracht terecht. Het is vaak vanaf het secundair onderwijs dat er meer problemen zijn. Het is hierbij belangrijk dat er goed gecoördineerd wordt. Ik weet niet zeker of er meer verantwoordelijkheid dient gelegd te worden bij de leerlingbegeleiding of de klasverantwoordelijke. Als psycholoog heb ik gemerkt dat het vaak zo is dat niet alle leerkrachten of partijen op de hoogte zijn van bepaalde afspraken die werden gemaakt. De leerkracht weet het niet of zegt dat ze niet op de hoogte waren. Soms weten ze het wel, maar zeggen ze dat ze die faciliteiten in hun les niet toelaten. Het is dus heel belangrijk dat alle leerkrachten goed geïnformeerd zijn en op één lijn zitten. Uiteraard is dit niet makkelijk doordat scholen al overgevraagd zijn.

Tips

- Welke tips zou jij jongeren kunnen aanbevelen om hun pijn bespreekbaar te maken?

  Als jongeren is het belangrijk om na te denken waarom het belangrijk is om je pijn te bespreken. Denk dan ook aan met wie je het wilt delen. Dit kan enkel een leerlingbegeleider zijn, misschien een leerkracht of een medeleerling, of misschien zelfs heel de klas.
  De jongeren moet het zelf willen! ‘Wat wil ik? Wat is mijn motivatie? Waarom wil ik dat?’

  Een tweede tip dat ik kan geven is dat jongeren zich moeten voorbereiden op de positieve en negatieve reacties die ze zullen krijgen, want deze gaan ze krijgen. Door het besef, kunnen ze op voorhand nadenken over hoe ze het best ermee omgaan en ze hierop kunnen reageren.

  Een derde tip is een heel moeilijke, maar dat is om de negatieve reacties niet persoonlijk op te nemen. Deze reactie zegt vaak veel meer over de persoon zelf dan over jou, ook al is deze persoonlijk gericht. Het is heel moeilijk, maar wel heel belangrijk! Hun reacties moet je bij hun laten. Het zegt vooral iets over hun empathisch vermogen of over elementen dat ze zelf hebben meegemaakt en het toont ook hun onwetendheid. Het haalt elementen aan waar ze duidelijk nog niet genoeg over kennen.

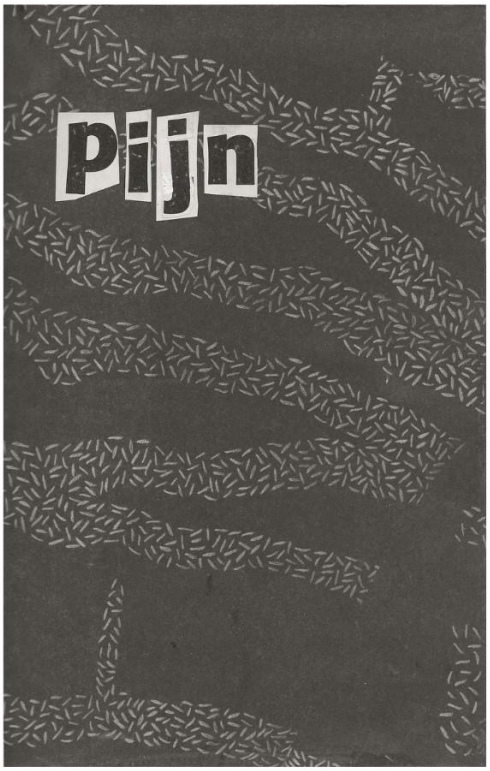
- Heb je nog enkele tips voor mij om creatieve therapie te integreren in het onderwijs om zo jongeren die pijn ervaren te helpen?
  Deze vraag werd reeds beantwoord.

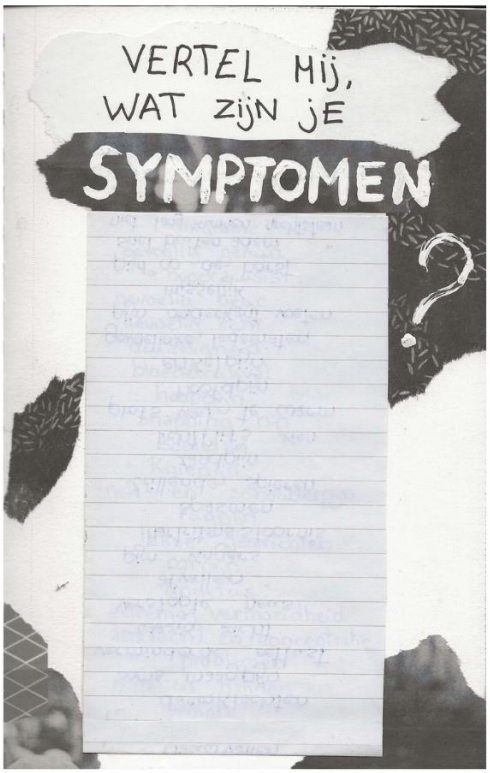
- Heb jij tot slot nog tips voor leerkrachten die een leerlingen met pijn willen herkennen en/of benaderen?
  Als leerkracht dien je een goede observator te zijn. Pijn is heel vaak niet zichtbaar, fysieke pijn soms.

  Het gaat vaak op het letten van subtiele, non-verbale gedragingen. Deze algemene signalen zijn divers en afhankelijk van de leerling. Vaak komt het neer op vermoeidheid, concentratiemoeilijkheden, frustratie wat zich soms uit in het geven van gemene opmerkingen doordat de emmer veel te vol is gelopen …

  Naast het zijn van een goede observator, dien je als leerkracht bedenkingen of vermoedens durven te bevragen.
  Het is belangrijk dat je observatie met een open mindset gebeurt. Zo kan een leerling voortdurend geeuwen. Vaak is er dan een veronderstelling aanwezig, de leerkracht denkt het te weten, die zal wel te weinig geslapen hebben, of die heeft voortdurend gegamed. Denk als leerkracht, ‘Wat ziek ik?’ ‘Wat zit eronder, hierachter?’, en laat die veronderstellingen achter je. Je kijkt dus verder en vraagt achter het waarom. ‘Wat is er gaande?’
  Dit verder kijken kan geïllustreerd worden met het ijsbergmodel van Freud. Wat je bij de leerlingen ziet, de signalen, is het topje van de ijsberg. Je ziet niet wat eronder zit en daar dien je achter te komen.

Bijlage 8: Gesprekskaarten lotgenoten

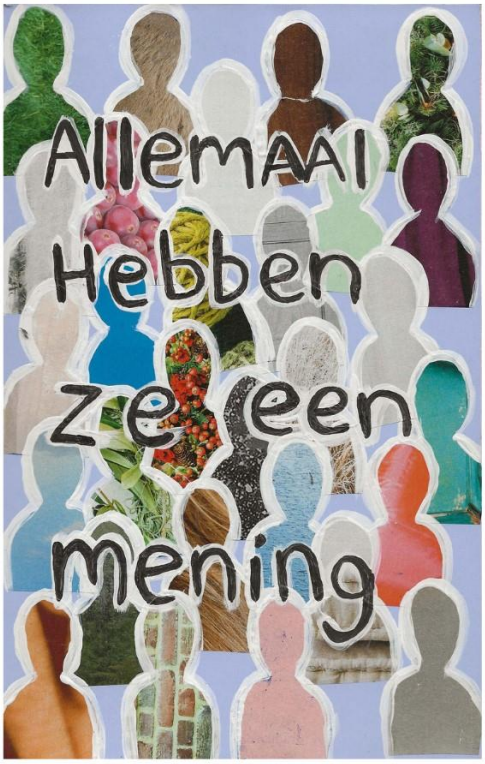




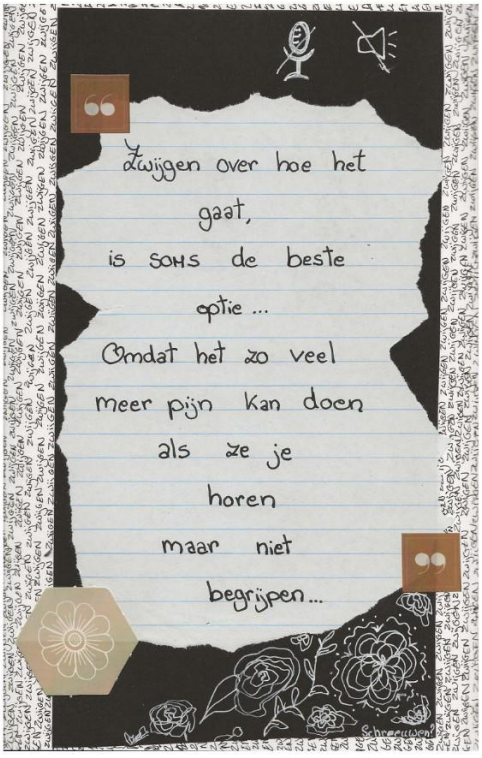
Beschrijf jouw pijn.

- Welke soort pijn/ziekte heb je?
- Heb je vaak of dagelijks pijn?
- Wanneer kreeg je voor het eerst te maken met deze pijn?

- In welke mate heeft pijn een invloed op jou als persoon? Hoe uit dit zich?
- Wat doe jij om beter met je pijn om te gaan?
- Wat doet medicatie met je pijn en jouw lichaam?

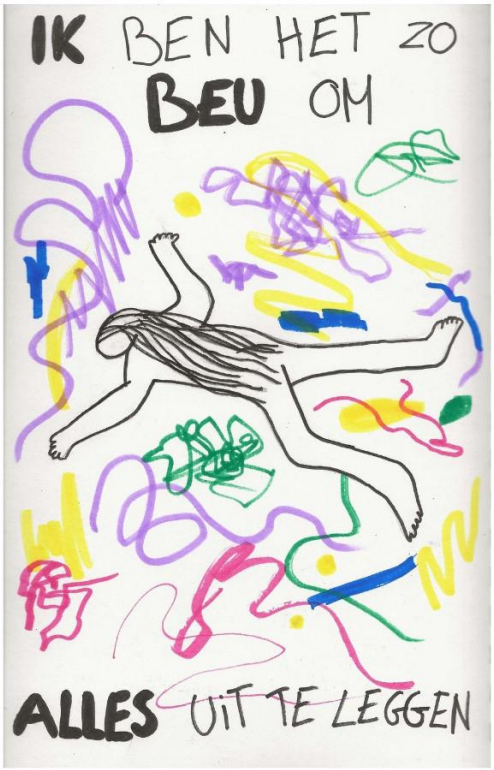


- Hoe reageert de omgeving op je pijn? (bv. minder vrienden)
- Vertel jij andere over jouw pijn? (Klasgenoten, goede vrienden, leerkracht(en), psycholoog, ouders/voogd, broer/zus, vertrouwenspersoon …)



Voor mij was en is het nog steeds heel erg moeilijk om over pijn te praten.

- Is het voor jou moeilijk om over je pijn te praten?
- Wat zijn mogelijke redenen waarom je wel of niet je pijn deelt?
- Welke tips heb jij voor andere jongeren om hun pijn bespreekbaar te maken?
- Heb je het gevoel dat anderen begrijpen welke impact jouw pijn op je dagelijks leven heeft?

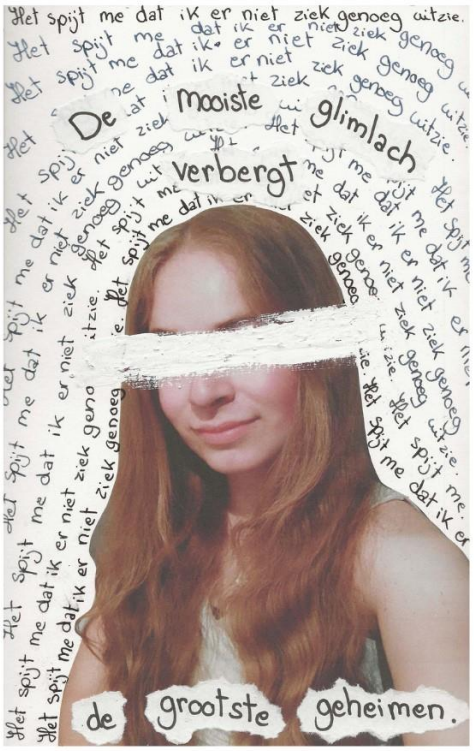


- Hoe vaak praat je over je pijn?
- Denk je dat het spreken over pijn taboe is? Waarom wel of niet?
- Vind je het belangrijk dat pijn op school bespreekbaar is.

Ik was een leerling die aan fysieke, psychische en chronische pijn leed.

- Merkte je als leerling op dat er nog veel jongeren zijn die aan fysieke, psychische en chronische pijn lijden?
- Voel je je soms 'anders' dan leeftijdsgenoten? Waarom wel of niet?
- Heb jij tips voor andere jongeren om ondanks hun pijn positief te blijven?
- Heb jij tips voor andere jongeren om met hun pijn op school om te gaan?

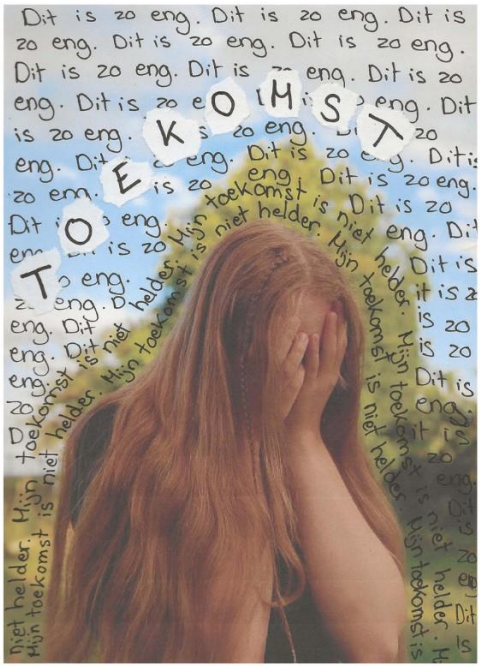
- Heeft de pijn je veranderd? Op welke manier?
- Waar moest jij door je pijn het meest aan wennen?
- Wat heb je door je pijnbeleving geleerd?
- Is er iets dat jou op school zou helpen om beter met je pijn om te gaan? (bv. een rustige plek, meer gesprekken …)



- Is jouw pijn voor anderen zichtbaar? Waarom denk je dat dit het geval is?
- Zijn er leerkrachten die jouw signalen van pijn hebben opgemerkt? Indien ja, hoe en welke signalen zorgden ervoor dat je pijn zichtbaar werd? (bv. slechte punten, vermoeidheid …)

- Gaan leerkrachten subtiel en respectvol om met je pijn en moeilijkheden? Heb je een voorbeeld?
- Heb jij tips voor leerkrachten om subtiel en respectvol met leerlingen die pijn lijden om te gaan?
- Is er een leerkracht die voor jou het verschil heeft gemaakt? Hoe uitte dit zich?

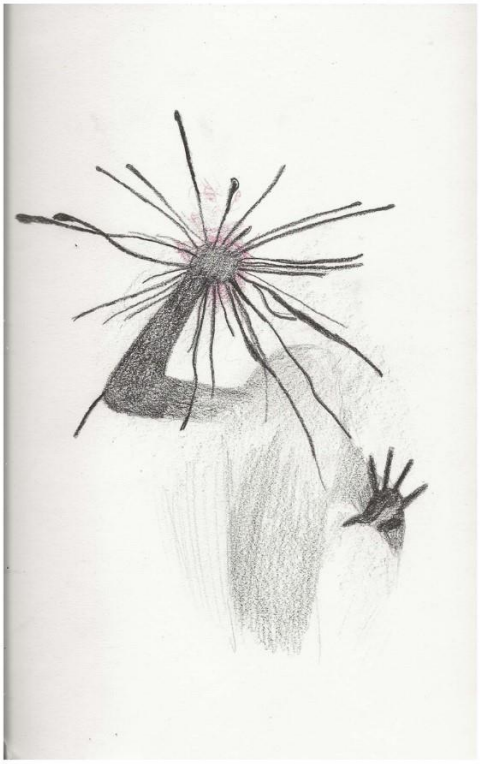
- Zijn er leerkrachten die op je pijn negatief hebben gereageerd?
- Denk je dat leerkrachten voldoende inzicht hebben op de invloed dat pijn bij een leerling heeft? Waarom wel of niet?
- Welke training of ondersteuning zou nuttig zijn voor leerkrachten om hun te helpen effectief om te gaan met het herkennen en omgaan van pijn bij leerlingen?



- Waar maak jij je zorgen over?
- Wat maakt je bang?
- Wat heb jij nodig van school, leerkrachten, medeleerlingen om in de toekomst met je pijn om te gaan? (bv. emotionele steun, meer begrip, spreken over het taboe in de klas …)

- Heb jij een coping, iets om je van je pijn af te lijden?

- Heb je een creatieve uitlaatklep? (bv. schrijven, tekenen, muziek …) Zo ja, in welke mate helpt dit?



- Wordt jouw creativiteit op school gestimuleerd? (bv. in de les Nederlands)

Bij creatieve therapie worden op een speelse creatieve manier onbewuste gevoelens en gedachten geuit.

(Creatieve therapie - Omschrijving Begrippen onderwijs, z.d.)

- Denk je dat het implementeren van creatieve therapie andere jongeren met pijn kan helpen? Waarom wel of niet?

Bijlage 9: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (middelbaar) Jolien

Jolien: 17 jaar

Beschrijf jouw pijn.
Welke soort pijn/ziekte heb je?
Ik heb veel psychische pijn. Dit uit zich in snel boos zijn en zich agressief opstellen zowel naar materiaal als mensen toe. Ik doe aan zelfverminking doordat mijn hart pijn doet door alles te hoeven verbergen. Ik zit sinds oktober in opname. Eerst zat ik drie maanden in K-delta, maar daar konden ze me niet helpen. Op 17 januari hebben ze me naar Asster gestuurd.

Heb je vaak of dagelijks pijn?
Ik heb dagelijks pijn. Het gaat niet weg.

Wanneer kreeg je voor het eerst te maken met deze pijn?
In 2021 werd ik depressief. Eerst dacht ik eruit te zijn, maar het ging elke dag erger en erger waardoor ik mezelf niet meer onder controle kon houden.

In welke mate heeft pijn een invloed op jou als persoon? Hoe uit dit zich?
Ik zou heel graag terug willen dansen, maar dat is nu te druk in mijn hoofd. Ik geef mezelf pijn door zelfverminking, doet deugd aan mijn hart.

Wat doe jij om beter met je pijn om te gaan?
Ik probeer om niet teveel te piekeren. Ik teken moeilijke mandala's om er zo lang mogelijk aan te kunnen werken en me afgeleid te voelen.

Wat doet medicatie met je pijn en jouw lichaam?
Eerst nam ik enkel in de ochtend medicatie om me rustig te kunnen houden. Dat hielp niet waardoor deze werd verhoogd. Nu neem ik deze medicatie driemaal per dag in. Het maakt me zo moe waardoor ik mezelf niet fysiek pijn kan doen. Medicatie werkt soms als ze het op tijd geven.

Hoe reageert de omgeving op je pijn? (bv. minder vrienden)
Mijn vriendinnen/vrienden hebben me in de steek gelaten omdat ik niet 'Oké' ben. Ik vind dat echt kut, maar zo zie je wel wie er uiteindelijk blijft en wie niet, ook al is het moeilijk. Ik leer nu ook nog meer mensen kennen en maak dan wel nieuwe vrienden. Ik ken deze mensen wel nog niet zo goed doordat ik nog niet meedoe met sessies. Ik doe dit niet omdat ik te bang ben van anderen hun mening.

Vertel jij andere over jouw pijn? (Klasgenoten, goede vrienden, leerkracht(en), psycholoog, ouders/voogd, broer/zus, vertrouwenspersoon …)
Ik zeg het tegen sommigen, maar velen weten het van anderen. Ik zeg het tegen de mensen die het zelf meemaken. Ik zeg het dus niet tegen mijn klas, wel tegen de mensen die ik heb leren kennen sinds een korte periode (mensen uit de opname). Ik praat ook met mijn broer of mijn beste vriendin over mijn pijn.

Voor mij was en is het nog steeds heel erg moeilijk om over pijn te praten.
Is het voor jou moeilijk om over je pijn te praten?
Het is wel zwaar om erover te praten. Het is heel moeilijk. Door erover te praten, voel ik de pijn dieper mijn hart raken. Ik denk dan steeds dat ik mezelf pijn wil doen omdat ik heel de tijd pijn hoor.

Wat zijn mogelijke redenen waarom je wel of niet je pijn deelt?
Het zou een opluchting kunnen zijn om erover te praten.

Welke tips heb jij voor andere jongeren om hun pijn bespreekbaar te maken?
Probeer je dag in te vullen door bijvoorbeeld te tekenen, te schrijven te gaan wandelen. Vraag zeker op tijd hulp!

Heb je het gevoel dat anderen begrijpen welke impact jouw pijn op je dagelijks leven heeft?
Sommigen begrijpen het, maar ze weten niet hoe ze ermee om moeten gaan. Ze gaan dan proberen om over andere dingen te praten, of ze verlaten je.

Hoe vaak praat je over je pijn?
Ik zit in een instelling om me beter te maken, dus ik praat er elke dag over. Er wordt hier gepraat over de pijntjes die je voelt of jezelf aan doet.

Denk je dat het spreken over pijn taboe is? Waarom wel of niet?
Ja, het is taboe omdat het kei moeilijk is om erover te praten. Mensen gaan je dan benoemen als ‘iemand die aandacht zoekt‘ of ze zeggen, ‘Je hebt niks meegemaakt!’

Vind je het belangrijk dat pijn op school bespreekbaar is?
Ik vind van wel, maar ook weer niet.

- Waarom wel? Zo begrijpen anderen meer wat ik heb en waarom ik sommige dingen zoals zelfverminking doe.
- Waarom niet? Als ik in de klas zou zitten en nog meer pijn hoor, zou ik mezelf meer pijn willen doen. Dat gaat niet op school waardoor ik er heel de dag aan zou blijven denken. Als ze het niet voor een klas doen en enkel met mij bespreken, misschien vind ik het dan oké. Het hangt af van wie. Niet iedereen hoeft mijn pijn te weten.

Ik was een leerling die aan fysieke, psychische en chronische pijn leed.
Merkte je als leerling op dat er nog veel jongeren zijn die aan fysieke, psychische en chronische pijn lijden?
Ja, ik merk door de opname wel op dat er mensen zijn die hetzelfde hebben als mij, maar ze hebben andere verhalen dus ook weer niet.

Voel je je soms ‘anders’ dan leeftijdsgenoten? Waarom wel of niet?
Nee, ik weet dat niet iedereen hetzelfde is.

Heb jij tips voor andere jongeren met pijn om positief te blijven?
Denk na voor je dingen doet. Van sommige gewoontes zoals zelfverminking geraak je moeilijk van af.

Heb jij tips voor andere jongeren om met hun pijn op school om te gaan?
Mijn tip is gewoon op tijd hulp vragen voor dat het te laat is, voor dat je in opname belandt. Vanaf dan geraak je er heel heel moeilijk uit!

Heeft de pijn je veranderd? Op welke manier?
Ja, het heeft me laten zien dat ik mezelf nog verder moet ontdekken. Ik moet mezelf meer kansen blijven geven.

Waar moest jij door je pijn het meest aan wennen?

Eerst dacht ik, ‘Oh shit!, wat doe ik?’ Maar nu zie ik het meer positief want mijn armen zullen nadien het bewijs zijn welke strijd ik heb moeten doen.

Wat heb je door je pijnbeleving geleerd?
Dat hulp vragen beter is en dat ik de begeleiding moet aanspreken als het te veel wordt.

Is er iets dat jou op school zou helpen om beter met je pijn om te gaan? (bv. een rustige plek, meer gesprekken …)
Nee, niet echt, ik zou het blijven verbergen. Misschien zou ik wel met iemand erover kunnen praten als ik hem of haar vertrouw, anders niet.

Is jouw pijn voor anderen zichtbaar? Waarom denk je dat dit het geval is?
Als er iets is, kan je zien dat ik me anders gedraag. Ik ga ineens lachen, hyper/druk zijn. Soms praat ik zelfs niet en knik ik, ‘ja’, zonder dat ik het wil.

Zijn er leerkrachten die jouw signalen van pijn hebben opgemerkt? Indien ja, hoe en welke signalen zorgden ervoor dat je pijn zichtbaar werd? (bv. slechte punten, vermoeidheid …)
Op school werd het zichtbaar door moeilijk gedrag. Ik kreeg veel straffen wat ook steeds erger werd. Het was ook moeilijker om mijn tranen in te houden.
Ik heb toen met een leerkracht gepraat over mijn pijn. Zij zag dat het niet goed ging. Ze maakte zich zorgen en had het tegen andere leerkrachten gezegd. Ze zei tegen hen dat ze op mij moesten letten. Ik vond dat zelf niet leuk, maar ergens begrijp ik het wel. Ze hadden het door waardoor ik op school een kaartje kreeg en aan de leerkracht kon geven als ik mijn agressie voelde opkomen of als ik ineens een break down kreeg.

Gaan leerkrachten subtiel en respectvol om met je pijn en moeilijkheden? Heb je een voorbeeld?
Ja, ze vroegen elke les hoe het met me ging en ze zochten een manier om de pijn te verzachten.

Heb jij tips voor leerkrachten om subtiel en respectvol met leerlingen die pijn lijden om te gaan?
Vraag niet elke les hoe het met je gaat. Het is heel moeilijk om als leerling dat te beantwoorden. Als je als leerkracht goed kijkt, dan zie je dat het niet gaat. Stel dat je in de les ziet dat het echt niet gaat, kan je even zeggen dat die leerling naar buiten mag gaan. Vraag dan ook wat hem/haar helpt om rustig te blijven.

Is er een leerkracht die voor jou het verschil heeft gemaakt? Hoe uitte zich dit?
Ja, mevrouw Leanens ze liet me altijd veilig voelen. Ik mocht van haar altijd een teken doen als het niet ging zonder dat anderen het opmerkte.

Zijn er leerkrachten die negatief op je pijn hebben gereageerd?
Nee, niet elke leerkracht zag mijn pijn. Sommigen zagen niet dat ik echt mijn best deed om de les te volgen ook al had ik zoveel pijn. Ze zeiden dingen zoals, ‘Jolien, gedraag u of ge vliegt de klas uit!’ of ‘Jolien, als ge u best niet doet gaat ge er maar uit!’

Denk je dat leerkrachten voldoende inzicht hebben op de invloed dat pijn bij een leerling heeft? Waarom wel of niet?
Ze doen hun best om te zien met welke leerlingen het iets minder goed gaat en moeite hebben om de les te volgen en bij wie dit vlot lukt. Het zou wel nog beter kunnen. Ze begrijpen het vaak niet.

Welke training of ondersteuning zou nuttig zijn voor leerkrachten om hun te helpen effectief om te gaan met het herkennen en omgaan van pijn bij leerlingen?
Ik weet het niet.

Waar maak jij je zorgen over?
Ik maak mij zorgen over mijn toekomst. Het duurt al zo lang. Ik zie nu geen toekomst in mijn leven.

Wat maakt je bang?
Ik ben bang dat ik zelfmoord pleeg doordat ik geen toekomst zie. Het is het enige wat ik nu zie: geen leven voor mij.

Wat heb jij nodig van school, leerkrachten, medeleerlingen om in de toekomst met je pijn om te gaan? (bv. emotionele steun, meer begrip, spreken over het taboe in de klas …)
Niks, gewoon er niks over zeggen of na de les een gesprek over doen.

Heb jij een coping, iets om je van je pijn af te lijden?
Ik doe aan zelfverminking. Het is voor mij heel moeilijk om dit te doen want het is het enige wat mij helpt.
Iets anders dat ik doe is mezelf iets wensen. Ik wens dat ik toch een beter toekomst haal. Dat ik toch door deze hulp die ik nu krijg, een toekomst ga hebben.

Heb je een creatieve uitlaatklep? (bv. schrijven, tekenen, muziek …) Zo ja, in welke mate helpt dit?
Ja, Ik schrijf en teken. Het is voor mij een afleiding op de pijn. Zo kan je er niet echt over piekeren.

Wordt op school jouw creativiteit gestimuleerd? (bv. in de les Nederlands)
In de les wordt er wel geknutseld. Ik doe op school de studierichting ‘zorg en welzijn’ dan wordt er wel eens geknutseld.

Bij creatieve therapie worden op een speelse creatieve manier onbewuste gevoelens en gedachten geuit. (*Creatieve therapie - Omschrijving Begrippen onderwijs*, z.d.)
Denk je dat het implementeren van creatieve therapie andere jongeren met pijn kan helpen? Waarom wel of niet?
Door mijn opname heb ik al creatieve therapie gevolgd. Hier in Asster noemt dit ergo. Hier doe je dingen zoals knutselen. Je doet wat je zelf wilt. Als die man van ergo zegt, ‘knutsel over je gevoelens’, moet je in dat thema blijven. Als het te moeilijk is, mag je iets anders doen.

Ik denk wel dat het implementeren van creatieve therapie andere jongeren kan helpen want je kan je pijn neerschrijven, neerknutselen en dat kan echt deugd doen om de pijn eruit te hebben. Het is altijd leuk om je gevoel neer te knutselen! Iedereen doet dit op zijn of haar manier.

Bijlage 10: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (middelbaar) Luca

Luca: 13 jaar

Beschrijf jouw pijn.
Welke soort pijn/ziekte heb je?
Fysieke pijn: Kniepijn: door een blessure (sinds zomervakantie 2023)
Chronische pijn: linker been en voet stekende pijn (niet altijd aanwezig) Niet altijd duidelijk wanneer het pijn doet. Soms doet het ook pijn als je niets doet.
Verlaagde immuniteit -> vaak ziek
Astma: pijn bij inademen (zomer en bij fysieke inspanning meer aanvallen)

Heb je vaak of dagelijks pijn?
Ik heb bijna elke dag ergens pijn.

Wanneer kreeg je voor het eerst te maken met deze pijn?
Ik denk dat ik altijd al die pijn heb gehad. Ik kan me niet herinneren wanneer dit is gestart.

In welke mate heeft pijn een invloed op jou als persoon? Hoe uit dit zich?
Het heeft wel een grote invloed op mij. Doordat ik pijn heb, ben ik meer verlegen en durf ik heel weinig om zelf met anderen in contact te komen. Ik denk dat het voor mij makkelijker zou zijn als ik geen pijn had zeker op vlak van school. Het is moeilijk om je met pijn te kunnen concentreren.

Wat doe jij om beter met je pijn om te gaan?
Iets wat ik vaak doe is dan eten. Dat is een leuke afleiding.

Wat doet medicatie met je pijn en jouw lichaam?
Ik ben vaak moe door de medicatie. Eigenlijk ben ik altijd heel erg moe. Ik vergeet ook veel meer door de medicaties die ik moet innemen. Wat wel goed is, is dat het een beetje voor mijn pijn helpt.

Hoe reageert de omgeving op je pijn? (bv. minder vrienden)
Eén van mijn broers snapt mij niet en zegt altijd dat het een show is, dat mijn pijn overdreven is. Sommigen van mijn familieleden kunnen het niets schelen en anderen zijn bezorgd, denk ik.
Op school is het moeilijk om te beschrijven want de meesten weten het niet eens. Enkel mijn zus en één ander weten het. Die ene andere is een goede vriend van mij. De leerkrachten weten het een soort van, maar eigenlijk weten ze zelf niet wat er echt is.

Vertel jij andere over jouw pijn? (Klasgenoten, goede vrienden, leerkracht(en), psycholoog, ouders/voogd, broer/zus, vertrouwenspersoon …)
Ik praat niet over mijn pijn. Soms zeg ik thuis wel tegen mijn ouders of grote zus dat ik pijn heb. Mijn oudste zus ziet dit altijd en dan moet ik het vaak niet zeggen, maar ze vraagt me er soms iets over.
Op school praat ik soms over mijn pijn tegen één hele goede vriend van mij. Met leerkrachten en anderen praat ik niet over mijn pijn. Ik denk wel dat ze er een beetje over weten doordat ik vaak afwezig ben. Nu gaan ze het wel allemaal weten doordat mijn moeder naar het CLB is gegaan om een gesprek erover te hebben. Het maakt mij niet echt uit dat zij dat allemaal weten.

Ik zie dat ze nu al helemaal anders doen. Ze geven me meer aandacht. Tijdens het proefwerk komen ze vaker kijken. Ik vind dat eigenlijk niet leuk. Ik had liever dat ze dat niet deden zodat ik minder opval.

Voor mij was en is het nog steeds heel erg moeilijk om over pijn te praten.
Is het voor jou moeilijk om over je pijn te praten?
Ja, denk ik.

Wat zijn mogelijke redenen waarom je wel of niet je pijn deelt?
Ik ben verlegen. Dat ben ik altijd geweest. Ik weet niet waarom ik zo verlegen ben. Misschien omdat ik schrik heb over wat anderen denken.

Welke tips heb jij voor andere jongeren om hun pijn bespreekbaar te maken?
Ik weet niet echt een tip.

Heb je het gevoel dat anderen begrijpen welke impact jouw pijn op je dagelijks leven heeft?
Nee, ik heb het gevoel dat er niemand begrijpt hoe erg de pijn is en mijn dag anders is dan bij anderen.

Hoe vaak praat je over je pijn?
Bijna nooit op school, thuis doe ik het wel veel meer.

Denk je dat het spreken over pijn taboe is? Waarom wel of niet?
Ja, ik denk dat er redelijk veel zijn die het voor hun zelf houden. Ik denk dat het komt omdat je schrik hebt dat anderen je gaan uitlachen.

Vind je het belangrijk dat pijn op school bespreekbaar is?
Ja! Zodat anderen beter weten of ze je kunnen helpen en hoe ze dit kunnen doen.

Ik was een leerling die aan fysieke, psychische en chronische pijn leed.
Merkte je als leerling op dat er nog veel jongeren zijn die aan fysieke, psychische en chronische pijn lijden?
Nee, ik ken niet echt iemand die pijn heeft. 1 meisje in mijn klas heeft vaak pijn aan haar enkel.

Voel je je soms ‘anders’ dan leeftijdsgenoten? Waarom wel of niet?
Ja! Ze moeten niet zo vaak naar het ziekenhuis dat is al een heel groot verschil.

Heb jij tips voor andere jongeren met pijn om positief te blijven?
Ik heb geen tip om te geven.

Heb jij tips voor andere jongeren om met hun pijn op school om te gaan?
Nee, ik heb geen tip.

Heeft de pijn je veranderd? Op welke manier?
Nee, denk ik. Ik kan niet veranderd zijn want ik heb dat altijd al gehad.

Waar moest jij door je pijn het meest aan wennen?
Dat weet ik niet echt. Wat moeilijk is, is dat ik veel sporten niet kan doen. Soms doen simpele dingen als stappen pijn, maar ook niets doen, doet som pijn, dat vind ik moeilijk.

Wat heb je door je pijnbeleving geleerd?

Kijk bij een bloedafname niet naar de spuit. 😉 Als je pijn hebt moet je je focussen op iets anders. Zo kijk ik naar iets in de kamer en blijf ik daar naar kijken.

Is er iets dat jou op school zou helpen om beter met je pijn om te gaan? (bv. een rustige plek, meer gesprekken …)
Een rustige plek zou mij wel helpen. Ook veel meer herhaling zou me wel helpen doordat ik veel door mijn medicatie vergeet. Ik ben vaak moe. Graag zou ik dan later naar school gaan als ik me niet zo goed voel. Het probleem is dat ik dan heel veel moet inhalen wat me nog meer uitput.

Is jouw pijn voor anderen zichtbaar? Waarom denk je dat dit het geval is?
Mijn kniepijn is wel zichtbaar doordat ik dan soms door mijn knie zak, zeker bij het traplopen. De andere pijn zien ze niet doordat ze het bijna niet kunnen zien. Ik wil het ook niet tonen aan hun.

Zijn er leerkrachten die jouw signalen van pijn hebben opgemerkt? Indien ja, hoe en welke signalen zorgden ervoor dat je pijn zichtbaar werd? (bv. slechte punten, vermoeidheid …)
Ooit wel door een astma-aanval bij het lopen in de LO-les vorig jaar. Ik voelde me toen niet goed en het was zichtbaar doordat ik heel erg bleek eruitzag. Ik heb het toen wel als eerste gezegd, maar die zag het ook wel aan mij.

Gaan leerkrachten subtiel en respectvol om met je pijn en moeilijkheden? Heb je een voorbeeld?
Een echt voorbeeld heb ik niet. Ze doen het wel subtiel dus niet voor heel de klas. Ik denk dat ze het ook wel respectvol zouden doen.

Heb jij tips voor leerkrachten om subtiel en respectvol met leerlingen die pijn lijden om te gaan?
Iets wat ik heel belangrijk vind, is dat ze het niet voor heel de klas zeggen als ze iets over je pijn zeggen.

Is er een leerkracht die voor jou het verschil heeft gemaakt? Hoe uitte zich dit?
Tot nu toe nog niet, maar ja, ik zit nog maar in het tweede middelbaar.

Zijn er leerkrachten die negatief op je pijn hebben gereageerd?
Nee, die ervaring heb ik nog niet gehad.

Denk je dat leerkrachten voldoende inzicht hebben op de invloed dat pijn bij een leerling heeft? Waarom wel of niet?
Nee, ze snappen dat niet en hebben er ook geen idee van wat voor invloed dat heeft. Waarschijnlijk komt dit een beetje doordat ze niemand goed kennen met zo'n pijn. Het komt ook een beetje doordat ik het niet toon en ze dan ook niet kunnen zien hoe slecht ik soms ben.

Welke training of ondersteuning zou nuttig zijn voor leerkrachten om hun te helpen effectief om te gaan met het herkennen en omgaan van pijn bij leerlingen?
Anderen met pijn laten spreken op school zodat leerkrachten weten wat pijn is en hoe het hun beïnvloedt. Ik denk dat een informatiebrochure hun minder zou helpen. Ze moeten echt geconfronteerd worden met iemand en geraakt worden om te beseffen wat het precies is.

Waar maak jij je zorgen over?
Niet echt iets waar ik meteen op kan komen.

Wat maakt je bang?
Ik moet binnenkort een operatie ondergaan en heb schrik dat het mislukt.

Wat heb jij nodig van school, leerkrachten, medeleerlingen om in de toekomst met je pijn om te gaan? (bv. emotionele steun, meer begrip, spreken over het taboe in de klas …)
Ik weet oprecht niet wat me zou kunnen helpen. Ik wil niet dat anderen het weten en dan is het moeilijk om iets te zoeken waarbij ze me kunnen helpen.
Als je zeker weet dat niemand je uitlacht en iedereen je begrijpt, zou ik erover kunnen praten en dat zou me misschien beter helpen.

Heb jij een coping, iets om je van je pijn af te lijden?
Ja, ik speel vaak spelletjes op de computer dat is een goede afleiding. Soms speel ik met mijn zussen bordspellen. Hierbij ben ik heel competitief. Als ik win voel ik minder pijn en dan kan ik ook vaak lachen waardoor ik even niet aan de pijn denk.

Heb je een creatieve uitlaatklep? (bv. schrijven, tekenen, muziek …) Zo ja, in welke mate helpt dit?
Ja, ik heb muziek. Door naar leuke muziek te luisteren en mee te zingen, heb ik afleiding. Zelf als ik geen muziek luister, heb ik muziek in mijn hoofd. Er zitten altijd verschillende liedjes in mijn hoofd. Een leuke afleiding is het.

Wordt op school jouw creativiteit gestimuleerd? (bv. in de les Nederlands)
In de les ‘Beeld’ zeker niet. De leerkracht is vaak niet met de les bezig en geeft slechte uitleg en bevordert de creativiteit niet.
Ik kan niet meteen denken aan iets waar ik het gevoel het dat mijn creativiteit gestimuleerd wordt en ik het leuk vind.

Bij creatieve therapie worden op een speelse creatieve manier onbewuste gevoelens en gedachten geuit. (*Creatieve therapie - Omschrijving Begrippen onderwijs*, z.d.)
Denk je dat het implementeren van creatieve therapie andere jongeren met pijn kan helpen? Waarom wel of niet?
Ja, het kan je gedachtes verzetten en ervoor zorgen dat je iets beter beseft. Ik heb mijn grote zus die hier veel mee bezig is en zie hoe het haar helpt. Daardoor weet ik dat het anderen kan tonen wat voor pijn je hebt zodat ze je beter snappen en meer over je pijn leren.

Bijlage 11: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (leeftijdsgenoten) Sophie

Sophie: 21 jaar

Beschrijf jouw pijn.
Welke soort pijn/ziekte heb je?

- Ik heb chronische pijn aan mijn rug. De bovenkant van mijn rug voelt alsof er een constante steek is. Precies alsof er een mes of pen in steekt.
    - Sinds kort heb ik ook onder rechts in de rug pijn. Dit vooral als ik veel beweeg zoals bijvoorbeeld zwemmen.
- Ik heb ook vaak fysieke pijn. Het gaat over verschillende dingen zoals mijn maandstonden blaasontstekingen, 5 jaar pijn door de gevolgen van een blaasoperatie …
- Psychische pijn mag je ook zetten, maar dat geef ik niet volledig toe. 😉

Heb je vaak of dagelijks pijn?
Ik heb dagelijks pijn dus had dit ook in het middelbaar. Ik weet dat ik pijn heb. Maar minimaliseer het want weet, 'het is maar m'n rug'.

Wanneer kreeg je voor het eerst te maken met deze pijn?
Het is moeilijk om hier een leeftijd op te plakken. Ik kan me geen moment zonder pijn herinneren. De eerste keer dat ik echt dacht, 'oei!', is twee jaar geleden. Toen heb ik een specialist gezien.

In welke mate heeft pijn een invloed op jou als persoon? Hoe uit dit zich?
Als ik echt pijn heb, in de zin van, 'ik kan me niet meer bewegen of moet medicatie nemen', wat echt bij hoge pijn is, zal ik me afzonderen. Ik wil niet dat mensen het zien. Ik bijt ook vaak hard op mijn tanden als de pijn fel is in de klas. Soms zou het zichtbaar kunnen zijn doordat ik dan veel stiller ben dan normaal. Na de les of tijdens een pauze, zal ik snel uit de klas gaan zodat niemand het ziet. Bovendien kan ik op die manier eens mijn positie veranderen, even bewegen, wat me soms kan helpen, maar als het heel erg is, werkt niets!

Elke dag moet ik de pijn verbijten tot ik er moe van word. De dag nadien moet ik doen alsof er niks is gebeurd ook al had ik de dag voordien extreme pijn. Dit doe ik elke dag opnieuw en opnieuw. Sommige dagen heb ik meer pijn. De reden kent twee uitersten. Indien ik te veel voor school doe, heb ik te weinig bewogen en dat geeft pijn. Indien ik te veel ontspan en dit doe door te bewegen, heb ik te veel bewogen en dat geeft ook pijn. Je moet een juiste middenweg vinden en tot nu toe heb ik die totaal nog niet gevonden. Soms denk je wel even, ik heb het gevonden en kan je drie dagen kilometers lopen en bij de vierde dag is vijf meter wandelen plots te veel geworden en kan je niks meer …
Ik ben iemand die geen medelijden wil. Ik zonder me snel af zodat niemand medelijden met me kan hebben en niemand kan zien dat het niet goed met me gaat en dat is vaak eenzaam.

Wat doe jij om beter met je pijn om te gaan?

- Ik probeer 1x per week te gaan zwemmen om de last aan de bovenkant van mijn rug te verminderen. Ik mag dat niet te lang en te hevig doen want dan krijg ik last van mijn onderrug. Ondanks de pijn die dan erger kan worden, kies ik er bewust voor om één of twee dagen meer pijn aan mijn onderrug te lijden dan zeven dagen non-stop hevige pijn aan mijn bovenrug te hebben. Die pijn gaat sowieso niet over en de pijn aan mijn onderrug is een soort pijn dat dragelijker is.

- Ik verbijt de pijn en doe alsof deze er niet is. Sommige dagen lukt dit beter dan bij andere.
    - Indien ik omringd ben door anderen zoals mijn familie, lukt het me beter om de pijn te verbijten dan als ik alleen ben. Ik doe dan alsof alles oké is. Ik haat aandacht dus ik doe alsof, zet een pokerface op. Mijn pijn wordt dan niet minder, soms zelfs erger doordat ik me dan opspan of een foute beweging doe … Naast de fysiek pijn verergert het ook wel het psychische.
- Soms geef ik aan dat iets te zwaar voor me is. Dit is dan bij personen die me kennen. Bijvoorbeeld bij het gidsen vraag ik dan of zij iets voor me willen tillen. Toch is het vaak zo dat ik gewoon dingen doe zonder rekening te houden met mijn pijn. Mijn pijn is pijn en de mogelijke verergering zijn zorgen voor later. Die ene dag met meer pijn, neem ik er gewoon bij.

- Over mijn pijn praten kan ik thuis niet want dan maken ze zich zorgen. Ze willen iets doen en kunnen er niets aan doen. Daarom blijf ik het verbijten en verzwijgen. Het is ook een reden dat ik graag op kot ben. Dan ben ik alleen, niemand rond me en niemand die me kan zien. Ik zit daar heel graag. Daar kan ik eens huilen en moet ik niet doen alsof.
- Heel vaak weet mijn omgeving het niet. Doordat anderen het niet weten, zonder ik me af en vertel ik het ook aan niemand. Zo is het ook moeilijk om lotgenoten tegen te komen.
  Jij weet het nu omdat je me kent en je meteen heel open tegen me was over je eigen pijnervaring. De eerste keer dat ik je zag, benaderde je me ook toevallig en heel vriendelijk zonder me te kennen. Die houding schepte meteen vertrouwen. Door je open houding wist ik meteen bij onze kennismaking dat je iemand met pijn was!
- Doordat ze het niet weten, is het heel moeilijk om anderen tegen te komen die zulke pijn ervaren. Waarschijnlijk doordat ook zij er niet over praten. Ik snap waarom! We leven in een maatschappij waarbij mensen de instelling hebben van, als je niet dicht bij me staat, moet je niets over de mentale en fysieke toestand van een andere te weten. Hierdoor snap ik ook dat mensen zeggen, ‘Ik spreek er niet over’. Er bestaat de kans dat ze zeggen, ‘Je bent een aandachtszoeker’ en dat wil ik absoluut niet!
- Ik denk dat ik geen nood heb aan het tegenkomen van lotgenoten. Ik wil gewoon geen aandacht hebben. Iedereen leeft zijn pijn anders en voor mij is het doen alsof het er niet is. Ik denk altijd dat er mensen zijn die het erger hebben. ‘Ik heb maar rugpijn. Er zijn mensen die in een rolstoel zitten, kanker hebben, personen met ALS …’ Zij hebben het erger dan ik. Waarom zou ik dan met mijn problemen komen en zagen over mijn rugpijn? Ik wil niet dat ze zeggen, die zaagt over MAAR rugpijn, terwijl er mensen zijn met zwaardere vormen van pijn of ziektes dan ik.

Wat doet medicatie met je pijn en jouw lichaam?
Als ik echt een 8 of 9 pijn heb op een schaal tot 10, neem ik Ibuprofen. De laatste keer dat ik dit nam, had het nul effect gehad. Dan vraag ik me vaak af, ‘Welk nut heeft het dat ik het neem?’. Ik ben al geen voorstander van medicatie mede doordat het ook minder en minder een invloed heeft op de pijn. Ik wil er ook niet afhankelijk van zijn. Stel dat het nemen van vier pillen per dag zou helpen om geen pijn meer te hebben, zeg ik, ‘Nee, danku!’ Ik wil niet op 21-jarige leeftijd voor de rest van mijn leven afhankelijk zijn van medicatie.

Hoe reageert de omgeving op je pijn? (bv. minder vrienden)
Mijn familie (ouders en broers) maakt zich heel veel zorgen.

- Doordat ik het zolang heb verzwegen, weten mijn broers niets meer dan ‘ze heeft rugproblemen’. Doordat ik dat verzwijg, houden ze er ook geen rekening mee en dat

bedoel ik in de positieve zin. Ze passen zich niet aan. Ze zijn niet minder rustig. Dat vind ik leuk want zo krijg ik geen medelijden.
- Mijn ouders hebben zich twee jaar geleden veel zorgen gemaakt. De pijn was veel erger waardoor ik ook een specialist ging raadplegen. Dit jaar in januari heb ik het weer extra moeilijk gehad met mijn pijn waardoor ik het heb geuit doordat de emmer vol zat. Mijn mama zei, 'We willen u helpen, maar weten niet hoe.' Daar heb ik niets aan. Ik zeg dan ook, 'Jullie snappen me gewoon niet.' Ze weten dat ik fysiek pijn heb, maar ze negeren dat het mentaal ook iets met je doet. Ik zit er mentaal ook helemaal door. Mijn ouders maken voor mij wel afspraken bij artsen om me te helpen, maar ze gaan nooit zelf initiatief nemen om een afspraak te maken of voor te stellen dat ik naar een psycholoog ga, of met iemand anders over mijn pijn probeer te praten.
- Andere familieleden zijn helemaal niet op de hoogte en dat wil ik ook niet.

Doordat ik asociaal ben, mede doordat ik geen aandacht wil, heb ik sowieso minder vrienden. Echt last heb ik daar nu niet veel van. In het secundair heb ik het wel heel rot gehad. Nu heb ik de mentaliteit van, 'vrienden kunnen tof zijn. Als ze er zijn, is het goed, als ze er niet zijn, is het even goed.'

Vertel jij andere over jouw pijn? (Klasgenoten, goede vrienden, leerkracht(en), psycholoog, ouders/voogd, broer/zus, vertrouwenspersoon …)
Ik weet niet of over de pijn praten, mij zou helpen. Ik heb steeds het gevoel dat anderen het veel zwaarder hebben. Stel dat ik zou praten, zou het niet komen doordat ik zelf de stap zet. Zo zou ik niet uit eigen initiatief naar een psycholoog gaan. Ik heb schrik dat als ik naar een psycholoog ga, ik wel openlijk over mijn pijn kan praten, maar er andere dingen naar boven komen die ik liever wil verdringen doordat die emotioneel te pijnlijk zijn. Het gaat dan om dingen zoals angst dat ik later mijn job niet kan uitoefenen. Ik wil later voor een klas staan en kinderen iets bijleren. Ik heb schrik dat een psycholoog dat luikje open doet en me gaat zeggen dat ik misschien iets anders moet zoeken, of minder moet tillen gedurende de job ... Hierdoor zou ik de pijn nog meer linken aan mezelf en denk ik, ik ben slecht bezig. Mijn droom is voor de klas staan en daarom wil ik niet dat het luikje geopend wordt. Ik heb mijn arts ooit gevraagd of ik kleuterjuf kan worden. Die zei ja, je hoeft je daar geen zorgen over te maken, fysiek kan je het aan. Mijn angst is dat een psycholoog luikjes open doet waardoor ze de psychische pijn zie en mijn keuze voor dat beroep in vraag stelt. Kleuterjuf zijn put me mentaal wel uit. Maar de kinderen geven me ook wel veel energie.
In het middelbaar was het voor mij heel erg moeilijk om met medeleerlingen om te gaan. Dit is eigenlijk in het zesde leerjaar gestart. Iedereen beschouwde me als het buitenbeentje. Een buitenbeetje zijn is leuk, uniek, maar dat is niet leuk in middelbaar. Iedereen kon me wel verdragen want ze zeiden soms, 'we hebben je graag gewoon omdat je een goede student bent, of goede punten hebt'. Maar ook zeiden ze 'Jij bent raar'. Ik ging toen dus ook niet met hen in gesprek en zou plots zeggen, 'Hoe gaat het met je?'
Het is gestart toen ik in het zesde leerjaar zat en is pas vorig jaar, het derde jaar hoger 'gestopt' en nu is het eigenlijk nog altijd aan de gang.
Het is niet dat ik helemaal niemand had. Van het 1ste tot het 4de middelbaar had ik een hele goede vriendin. Ik zei dingen tegen haar, maar niet hele diepe dingen zoals, 'Ik heb een rotklas'. In het 5de en 6de leerjaar kwam ik iemand anders tegen waar ik nu nog steeds af en toe contact mee heb. Ze weet dat ik gezondheidsproblemen heb, maar op momenten dat we elkaar terugzien of contact met elkaar opnemen, praten we daar niet over. Als je elkaar lang niet spreekt, ga je niet meteen terugkomen op de slechte dingen en probeer je vooral de positieve dingen te benaderen.

Ik kan me het nog goed herinneren. Het was in het eerste middelbaar op 4 september 2014 in namiddag bij de les Latijn waarbij de les om 14u25 startte en duurde tot 15u15. De vierde

schooldag waarbij het de eerste keer was met die leerkracht in dat lokaal. Het lokaal bestond uit banken waar je met 6 personen aan kon zitten. Ik zat reeds vooraan ergen. Toen kwam er iemand naar me toe en zei 'Rot op!' Doordat ze door mij niet naast haar vriendinnen kon zitten. Mijn emoties kon ik toen nog niet goed verbergen en ik deed wat ze vroeg en ging achteraan in de klas zitten en huilde. De leerkracht heeft toen gevraagd wat er was gebeurd. Na de les heeft ze me toen ook apart genomen en gezegd 'Jij doet wat je wilt, maar dit is niet oké! Als jij vooraan wilt zitten, doe je dat' Nadien heeft ze er ook klassikaal iets over gezegd, maar toen was de toon wel gezet voor de rest van het jaar. Mijn ouders kwamen dit ook te weten doordat de leerkracht in kwestie mijn oudere broer kende en dit aan hem had uitgelegd. Hierdoor vroegen mijn ouders ook een jaar lang, 'hoe gaat het in de klas?' Momenteel weten mijn ouders dat ik zes slechte jaren heb gehad door 'vrienden', maar ze weten heel veel dingen niet, zoals dat ik vaak alleen zat. Ik wil ook niet dat ze dat ooit te weten komen.
Het moment dat ik buitengesloten werd en me anders voelde speelde ook mee doordat ik snel 'vrouw' werd. Toen ik 11 was kreeg ik mijn maandstonden. Ik had nog een klassieke roze kinderrugzak. Hierdoor zeiden mijn vriendinnen, 'volgend jaar zal je je beter moeten gedragen. Je moet een andere rugzak hebben, betere kleren, je volwassener gedragen' De exacte woorden ken ik niet meer. Ik heb ze verdrongen, maar ze hebben me duidelijk gemaakt dat je in het secundair niet meer jezelf kan zijn. Als twee andere meisjes, vriendinnen, je zeggen dat je moet veranderen, je anders moet gedragen, denk je hier in het secundair voortdurend over na en dan beleef je een slecht middelbaar.

Voor mij was en is het nog steeds heel erg moeilijk om over pijn te praten.
Is het voor jou moeilijk om over je pijn te praten?
JA!
Wat zijn mogelijke redenen waarom je wel of niet je pijn deelt?

Welke tips heb jij voor andere jongeren om hun pijn bespreekbaar te maken?

- Omring je door mensen die je niet oordelen, die echt geïnteresseerd zijn in jou. Het kunnen vrienden zijn, maar ook familieleden of externen zoals een psycholoog. Ik doe het niet, maar als je er nood aan hebt, doe het! Laat het niet opkroppen! Als ik er jaren geleden over had gesproken, zat ik waarschijnlijk niet waar ik nu zat. Emotionele pijn is veel zwaarder geworden en vaak te zwaar.
- Benader een leerkracht waar je je goed bij voelt. Een leerkracht ziet en voelt heel veel. Ze zien vaak heel goed wat er sentimenteel in de klas speelt. Als er een leerkracht is die vraagt, 'Scheelt er iets? Zeg, 'Ja!' Er zijn leerkrachten die luisteren'

Heb je het gevoel dat anderen begrijpen welke impact jouw pijn op je dagelijks leven heeft?
Het hangt ervan af wie. De meeste mensen begrijpen het niet, ook omdat ik er over blijf zwijgen. Ik merk dat het makkelijker is om er met iemand over te praten die zelf problemen heeft, al dan wel of niet erger dan ik én er redelijk open over kan praten. Eigenlijk iemand zoals jij, maar jij bent héél open. Ik denk dat ik het met iemand die minder open is ook kan, maar hoe opener de persoon is over zijn pijn, hoe makkelijker.
Ik vind het heel moeilijk om vrienden die op het eerste zicht geen problemen of pijnklachten ervaren te zeggen 'Ik heb pijn. Ik moet even recht staan zodat ik het een beetje minder voel'. Ik denk dat het niet noodzakelijk is om met iemand te praten die zelf pijn ervaart, maar dat het wel makkelijker is. Het aller belangrijkste is dat die persoon een open en empathische houding heeft. Toch zal het nooit hetzelfde doen. Ik spreek nu met jou omdat jij me meteen zei, 'ik heb deze pijn.' Hierdoor vond ik de stap niet groot om te delen dat ik ook iets gelijkaardigs heb. Hoe open en diepgaand ik kan praten, hangt af van persoon tot persoon en bij jou lukt het door die specifieke omstandigheden wel. Indien je heel close met iemand bent, is het ook makkelijker om over diepgaande dingen te praten en ik denk dat je af en toe die gesprekken wel moet hebben om te reguleren.

Als iemand sneller had gevraagd, ‘hoe het met me ging’, zou ik sneller hulp aanvaarden, maar de hulp kwam 9 jaar te laat. Contact met mensen heb ik graag als het goede contacten zijn. Ik denk dat ik daarom niet open ben, ook door de eerdere ervaringen.

Hoe vaak praat je over je pijn?
Bijna niet, behalve als de pijn echt te erg is. Ik bedoel dan als het zo erg is dat ik me echt niet meer kan verplaatsen. Mensen vragen dan wel, ‘Gaat het met je rug?’. Ik denk dan vooral, ‘Nee, mijn pijn is een 8 of 9 op 10, veel te hoog’. Ik zeg hun dan ook kort, ‘Nee, het gaat niet.’ Ik ga er niet uitgebreid op in want dan doet het meer pijn en ik wil geen medelijden. Minder erover praten, geeft me minder pijn. Indien ik er wel over praat voel ik vooral psychische pijn. Zulke mentale pijn blijft aan je knagen. Je blijft erover piekeren en je weet niet wanneer het stopt. Daarom vind ik mentale pijn erger dan fysieke pijn. Je kan niet zeggen, ‘Morgen zal het beter gaan’, zoals bij mijn rugpijn. ‘Nu heb je een pijn van 8 of 9, maar morgen zal het beter gaan’ Op mentale pijn kan je geen cijfer plakken. Je hebt het of je hebt het niet. Of misschien heb je het niet meer doordat je iemand hebt gevonden waar je alles aan kwijt kunt, om jezelf te reguleren.
Door niet bij mijn pijn stil te staan, heb ik minder pijn. Ik heb liever fijne momenten door niet aan de momenten van pijn te denken, afleiding helpt hierbij. Ik weet niet of het me zou helpen om over mijn mentale pijn te spreken. Ik heb het al bijna mijn hele leven alleen moeten doen.
Het is niet dat ik helemaal geen steun van mijn ouders heb, maar zulke dingen bespreek ik ook niet. Ik wil geen probleemkind zijn. Ik heb nu ook geen nood om er met hun over te praten. Ik heb het 9 jaar niet gedaan, tenzij iemand het me echt vraagt. Dat wat ik jou nu ook zeg, weet niemand. Jij hebt hierbij een kleine primeur.

Denk je dat het spreken over pijn taboe is? Waarom wel of niet?
Spreken over pijn is taboe in een wereld waarin mensen denken dat alles goed gaat. Het is niet taboe in een wereld waar ze weten dat er veel pijn is zoals op plekken als ziekenhuizen, artsen, psychologen … Maar in de ‘normale’ wereld is het zeer taboe (zoals thuis, op school). Dit komt doordat ze vooral bezig zijn met hoe ze voorkomen bij anderen. Ik spreek er daarom ook niet over. ‘Waarom zou ik het nog eens aan hun moeten vertellen?’ Als ik het zou doen, zouden ze zeggen, ‘Daar is ze weer’.
We leven in een individualistische cultuur waarbij mensen zoiets hebben van, ‘Ik heb geen tijd of zin om naar zijn gezaag te horen daar bestaan specialisten zoals artsen of psychologen voor’ In deze cultuur wordt het mentale aspect wel meer aanvaard, maar besproken, dat niet.
We hebben een cultuur nodig waarbij ze niet zeggen, ‘los het eerst op’. Een cultuur waar ze je niet betuttelen, maar waar ze ook zeggen, ‘als je je niet oké voelt, is dat oké’. Een plaats waar je niet wordt afgeschreven en als zot wordt verklaard.

Vind je het belangrijk dat pijn op school bespreekbaar is?
Het is belangrijk dat leerlingen er bij eender wie over hun pijn kunnen praten. Met eender wie bedoel ik thuis, op school in bepaalde centra …
Ik denk dat er zeker meer aandacht naartoe zou kunnen in bepaalde lessen. Neem bijvoorbeeld een les biologie over anatomie. Je ziet in die lessen het ‘normale’. Bied ook ruimte om even te verduidelijken dat niet iedereen hetzelfde is, bijvoorbeeld een rug zou ook krom kunnen staan. Ik wil niet dat er hele cursussen aan gewijd worden, maar leerlingen dienen te weten dat wat ze aanleren de gemiddelde bevolking is, maar dat het anders ook kan.
Zo weten jongeren dat als ze pijn hebben, ze niet alleen zijn. De meerderheid heeft het misschien, maar je bent niet alleen en dan voel je je al minder eenzaam. Een leerling moet zich normaal kunnen voelen, hoe ‘abnormaal’ de situatie ook is.

Ik was een leerling die aan fysieke, psychische en chronische pijn leed.
Merkte je als leerling op dat er nog veel jongeren zijn die aan fysieke, psychische en chronische pijn lijden?
Nee, totaal niet. Ik herinner me één iemand, maar die leerling was heel wat ouder en ik zag dat die in een rolstoel zat. Voor de rest heb ik nooit een andere jongere tegengekomen. Wel ben ik er heel zeker van dat het er veel meer zouden geweest zijn. Ik vermoed dat minstens 1 op 3 pijn lijdt, fysiek of mentaal. Door de angst dat ze de aandacht zullen trekken of niet van een mug een olifant willen maken, verzwijgen ze het.

Voel je je soms 'anders' dan leeftijdsgenoten? Waarom wel of niet?
Deze vraag vind ik verschrikkelijk om te beantwoorden. Het antwoord is heel duidelijk 'Ja!' Iedereen wenste dat ik volwassener was. Van zodra dat ze me vertelden, 'Je bent nu geen klein meisje meer, maar een jonge dame, ging het sneller achteruit. Ik was als kind heel groot voor mijn leeftijd. Er werd door leerkrachten en leerlingen geoordeeld dat ik uit een gezin met financiële moeilijkheden kwam, wat helemaal niet het geval is, gewoon doordat ik naar school fiets in plaats van de auto te nemen. Ook doordat ik tweetalig ben, voel ik me anders. 'Jij bent niet van hier, dat hoor ik zowel als ik Frans of Nederlands praat.'

Heb jij tips voor andere jongeren met pijn om positief te blijven?
Pijn is relatief. Het is niet omdat anderen zeggen dat je geen pijn hebt, dat jij geen pijn hebt. Jouw pijn is reëel! Laat je niet beïnvloeden door de anderen. Laat het niet zo ver komen dat je je slecht voelt door de woorden en twijfel van anderen. Alleen jij voelt wat je voelt. Laat jouw woorden niet verzwakken door mensen die je niet begrijpen of hetzelfde meemaken als jij. Jouw woorden hebben een waarde, hoe slecht je je ook voelt!

Heb jij tips voor andere jongeren om met hun pijn op school om te gaan?
Durf je pijn te tonen! Ook al vinden ze je een aandachtzoeker, ga nooit over je grens! Want als je een keer over je grens gaat, doe je het nog eens en nog eens. Je zal het blijven doen. Durf jouw grens aan te geven. Het maakt niet uit of je dan vrienden verliest. Het is niet tof, maar dan weet je tenminste wie je echte vrienden zijn.

Heeft de pijn je veranderd? Op welke manier?
Doordat ik al zo jong met pijn ben geconfronteerd, weet ik niet of het me veranderd heeft. Zo ben ik groot geworden, als het buitenbeentje. Ik voel me thuis en zeker op kot super veilig, maar zodra ik daarbuiten ga, moet ik systematisch opletten op wat ik zeg. Met pijn opgroeien zorgt ervoor dat je in functie van je pijn verandert, je aanpast. Hierdoor denk ik dat indien je pas op latere leeftijd met pijn te maken krijgt, anders naar de pijn kijkt. Dan denk je meer, 'dat kon ik vroeger en nu niet meer'. Ik zeg mezelf meer, 'Sommige dingen heb ik ook nooit gekund dus mis ik ze niet.'

Waar moest jij door je pijn het meest aan wennen?
Sommige dagen heb ik veel pijn als ik iets doe. Er zijn andere dagen dat ik hetzelfde doe en dan geen pijn heb. Ik kan geen stramien vinden in wat mijn pijn verergert of verzwakt. Zo kan bij mij zwemmen de pijn verergeren of verslechteren. Ik weet niet wat goed is voor mijn pijn. Ik weet niet, 'Hoe het komt?', 'Waarom het wel of niet pijn doet?' en 'Waarom het bij diezelfde activiteit dan wel plots pijn doet?'

Wat heb je door je pijnbeleving geleerd?
- Alleen geraak je het verst. Je moet met niemand rekening houden. Als je pijn hebt, denk niet aan anderen. Alleen jij kan je grens zelf bepalen. Ook al is het moeilijk. Als je zelf niet kan bewegen door de pijn doe het dan niet voor anderen

- Chronische pijn is er altijd, maar het is niet altijd even intens. Als het gelijk blijft, zorgt afleiding ervoor dat het minder intens is. Hoe meer afleiding, hoe minder je eraan denkt. Als ik erover spreek, heb ik meer pijn want ik denk, 'Ik heb rugpijn'.
- Stress is ook niet de beste factor om pijn tegen te gaan. Probeer stress achterwege te laten. Ook al lijkt dat soms onmogelijk.

Is er iets dat jou op school zou helpen om beter met je pijn om te gaan? (bv. een rustige plek, meer gesprekken …)

- Mij zou het helpen mochten er op school microgolfovens ter beschikking zijn. Op die manier zou ik dingen als een kersenpitkussen kunnen opwarmen doordat het mijn pijn verlicht. Ik vind wel dat dit op een plek moet zijn waarbij niemand je ook komt vragen, 'Wat is er aan de hand?'
- Het zou helpen als het meer genormaliseerd wordt dat mensen af en toe afwezig zijn door hun pijn. Ik vind niet dat je per sé een ziektebriefje zou moeten binnenbrengen. Laat leerlingen met bepaalde chronische pijn toe dat ze later of vroeger naar de les gaan.
- Laat een leerling toe of normaliseer het dat die af en toe even uit de klas gaat of zich afzondert om even tot rust te komen. Als iemand na vijf of tien minuten rust zich nadien beter kan concentreren is dat veel voordeliger dan als die zich 50 minuten door de pijn probeert heen te zetten en zich toch niet kan concentreren. Natuurlijk is dit ook moeilijk omdat er de kans bestaat dat er misbruik van wordt gemaakt.
- Als anderen op de hoogte moeten gesteld worden van de 'problematiek' vind ik niet dat het de taak van de leerling moet zijn. Soms is het een te grote stap voor de leerling om dit aan iedereen te zeggen.
- Als een leerling erover wil praten, die ruimte bieden. Verwacht als leerkracht niet dat ze zelf komen. Je kan als leerkracht soms het beste handelen door even buiten je taakpakket van het 'lesgeven' te gaan. Een leerkracht is veel meer dan een vertrouwenspersoon. Ze zijn een rolmodel. Ze vangen signalen op en kunnen ze opvolgen. Probeer als leerkracht ook door te vragen. Als je 1 keer vraagt, 'Alles oké?' Is de kans groot dat ze pas na een volgende keer het pas toe zullen geven. Geef een leerling het gevoel dat je om hun geeft, dat het voor jou als leerkracht echt belangrijk is, te weten dat het niet goed met je gaat.

Is jouw pijn voor anderen zichtbaar? Waarom denk je dat dit het geval is?

Nee, het is niet zichtbaar voor anderen. Ik denk wel dat velen me 'een rare' vinden, maar dat heeft volgens mij niets met mijn pijn te maken en dat dat wel duidelijk zichtbaar is. Omdat ik me altijd als het buitenbeetje voel, zie ik ook al die blikken van iedereen rond mij. Het kan zijn dat ik me dat wel inbeeld. Ik heb nog nooit het gevoel gehad, hier ben ik op mijn plaats. 'Iedereen aanvaard me zoals ik ben.' Ik weet gewoon dat mensen over me praten als ik weg ben. Dit is meer mentale pijn dan fysieke pijn.

Mochten ze aandachtig zijn, is mijn fysieke pijn zichtbaar door:

- mijn houding (Als ik pijn heb, beweeg ik enorm veel op mijn stoel, zoals rechter zitten.);
- gewoon niks te zeggen (Als ik niet goed ben, ergens pijn heb of mee zit, stel ik in de les geen vragen.
- Korte antwoorden ('ja' of 'nee')

Zijn er leerkrachten die jouw signalen van pijn hebben opgemerkt? Indien ja, hoe en welke signalen zorgden ervoor dat je pijn zichtbaar werd? (bv. slechte punten, vermoeidheid …)

Ja,

- een leerkracht in het hoger merkte op dat ik mezelf als slecht beoordeelde. Na stage diende ik een zelfevaluatie in te vullen in de les. Ik gaf me een 3 of 4 bij alles. Ze had me zelf op stage bezig gezien en vroeg waarom ik me zo slecht gaf. Op het moment zelf heb ik niet geantwoord. Na de les ging ik ook meteen weg door de emoties. Ik wilde niet dat andere het zagen. Ze is de enige die gezien en gemerkt heeft dat ik niet goed in mijn vel zat. Ik heb er verder ook niets gedaan doordat ik nadien ook geen les meer had van haar.
- In het middelbaar had een leerkracht Latijn het in het eerste middelbaar gemerkt doordat ik huilde. Ze had het zelf 'opgelost' of dacht dit toch.
- In het vierde middelbaar op de laatste vrijdag voor de herfstvakantie ben ik eens uitgevlogen in de klas. Mijn emmer was toen overgelopen. We hadden net een toets gehad en moesten nadien lezen. Er was zoveel lawaai. Iemand die altijd commentaar op me had zei me, 'Je gaat niet slagen'. Ik was moe en overprikkeld en zei redelijk agressief, 'Kunt ge nu zwijgen?' Die zei, 'Sophie, kalmeer u is.' Waarbij ik mijn controle verloor en zei, 'Ik ga mij kalmeren als jij eens stopt met praten!' Ik ben toen de klas uitgelopen. Nadien is er een leerkracht gekomen en die heeft aangegeven dat mijn gedrag niet oké was. Ik moest nadien ook naar de leerlingbegeleiding. Ik kreeg alleen commentaar dat ik dat niet mocht doen zo reageren. Ik voelde me door haar ook niet gehoord. Ze beschouwde me als kinderachtig. Mijn gedrag had gevolgen, maar de anderen hadden in hun ogen 'niets verkeerd gedaan'.

Gaan leerkrachten subtiel en respectvol om met je pijn en moeilijkheden? Heb je een voorbeeld?

Nee, niet echt in het middelbaar. In het middelbaar heb ik nooit echt een leerkracht gehad die me benaderd heeft en iets voor me heeft betekend. Ik denk indien een leerkracht me benaderd zou hebben met de vraag 'Gaat het?' Ik niet vanaf de eerste keer gelost zou hebben wat er in me omging. Indien een leerkracht me apart zou hebben genomen met diezelfde vraag en zou zeggen, 'Ik zie dat het niet gaat' en hier een reden bij zou geven. Zou ik wel iets gelost hebben, maar waarschijnlijk niet alles. Ik zou dan kleine problemen aanhalen en bijvoorbeeld zeggen, 'Vandaag is niet zo'n goede dag'.
Ik heb wel één leerkracht in het hoger gehad die dat deed. Voor mij was zij de beste docent ooit! Ze heeft vaak met me gepraat en vroeg ook wel hoe het met me ging. Ik heb toen 'ja ja, het gaat' gezegd en gedaan alsof alles oké was. Dit komt doordat ik geen extra werklast op haar wenste te leggen. Ze had me reeds heel veel geholpen door stagemoeilijkheden. Ik wilde ze niet beladen met nog meer problemen. Nu denk ik dat het fout van mij was. Op dat moment vond ik het belangrijker om geen 'misbruik' van haar te maken. Ik wilde ook niet dat ze een nieuw beeld van me kreeg door mijn problemen.

Heb jij tips voor leerkrachten om subtiel en respectvol met leerlingen die pijn lijden om te gaan?

- Geef leerlingen de kans zich te uiten. Zeg niet meteen, 'Ja, het is niet erg'. Luister echt! Zeg niet, 'Ja, ik snap het!', om er snel van af te zijn. Ga er niet meteen van uit dat het niets is. Als een leerling bijvoorbeeld zegt, ik heb in mijn vinger gesneden, het doet pijn. Zeg dan niet, 'Het is maar een klein sneetje'. Dit geeft het gevoel dat het maar iets kleins is. 'Je zaagt en bent een drama queen.' Vraag waarom doet het pijn? Vaak zit er achter iets 'kleins' dat pijn doet, iets groot.
- Indien een leerkracht een leerling iets persoonlijk wil vragen, doe het dan niet voor heel de groep! Doe het na of voor een les. Stel dat een leerling niets met je deelt is dat ook oké, maar zeg ook iets waardoor ze weten dat ze altijd bij je terecht kunnen.

'Wil je erover praten? Zo niet, dat is ook oké en weet dat mijn deur altijd open staat. Je weet me altijd te vinden.'

- Dat ik niet sprak kwam ook doordat ik niet de kans kreeg om iets te zeggen. Leerkrachten zeggen vaak of geven de indruk, 'Ik heb geen tijd.' Als je met me wilt praten, doe je het binnen mijn lesuren/werkuren. Ik heb wat anders te doen dan naar het gezaag van een leerling te luisteren. Kijk niet naar je tijd. Het maakt niet uit of je nu 5 minuten, 30 minuten of 2 uur met een leerling praat. Het gaat om het gehoord voelen zonder het gevoel te hebben dat de leerkracht iets anders te doen heeft zoals, 'Ik moet mijn kinderen halen.'

Is er een leerkracht die voor jou het verschil heeft gemaakt? Hoe uitte zich dit?
Ja, de docent uit het hoger van vorig jaar. Zie 'Gaan leerkrachten subtiel en respectvol om met je pijn en moeilijkheden? Heb je een voorbeeld?'

Zijn er leerkrachten die negatief op je pijn hebben gereageerd?
Voor mij zijn er veel leerkrachten die het vooral genegeerd hebben. Ik denk niet dat het kan dat ze het niet zagen.
Ik zei al niet veel, maar als ze beetje interesse hadden, reageerde ze van 'Het gaat wel over'. Ik heb geen concrete voorbeelden. Ze gaven me wel allemaal het gevoel van, als ik naar hun zou gaan, ze zouden zeggen, 'We kunnen niet meer doen, praat er met iemand andere over, zoals een dokter.' Leerkrachten weten soms niet hoe groot hun invloed is op een leerling.

Denk je dat leerkrachten voldoende inzicht hebben op de invloed dat pijn bij een leerling heeft? Waarom wel of niet?
Nee!
In de opleiding, leren ze je dat iedere leerling uniek is, maar toch leren ze alles aan iedereen op dezelfde manier aan.
Als een leerling pijn heeft, zeggen ze, 'Oei, die heeft pijn, die moeten we niet anders behandelen'. Klopt, je moet iedereen met empathie en respect behandelen, maar alles exact op dezelfde manier doen, is fout. Leerkrachten moeten hun leerlingen leren kennen om nadien hun sterktes te leren kennen. Dat is het meest waardevol dat je hun sterktes probeert in te zetten.
Zo kan het zijn dat een leerling even een leerkracht nodig heeft om apart iets tegen hem te zeggen. Dat zou moeten kunnen. Of misschien heeft iemand heel veel stress om antwoorden voor heel de klas te geven, laat die leerling soms ook wat meer met rust of benader die anders.
Je moet luisteren naar de behoeften van de leerlingen. Niet in hokjes denken, 'Dit moeten mijn leerlingen kennen.' Kijk naar, 'Wat hebben ze nodig?' Ze moeten zich gehoord voelen.

Welke training of ondersteuning zou nuttig zijn voor leerkrachten om hun te helpen effectief om te gaan met het herkennen en omgaan van pijn bij leerlingen?

- In de lerarenopleiding wordt er gesproken van 'Je kent het rugzakje van jouw leerlingen nooit volledig'. Dit klopt, maar er wordt nog te weinig rond gedaan. In de opleiding dient er meer aandacht naar te gaan.
    - Er zouden soort lessen gegeven moeten worden waarbij je aanleert hoe je met leerlingen die 'atypisch' zijn moet omgaan. Hierbij meer aandacht zetten op hoe je met hen moet omgaan, het gesprek kan lijden en wat je zelf kan doen. Het is belangrijk dat de leerkrachten van de toekomst zo ook goed weten dat zij het verschil kunnen maken ook al weten ze dat op dat moment niet 100% zeker.
    - Een lessenpakket geven rond, 'Hoe omgaan met pijn?'.
        - 1 les: Wat doet pijn met mensen op leervlak?

    - Andere les: een gesprek aangaan of rollenspel uitvoeren om te oefenen hoe ze zulke dingen kunnen bespreken. Leerkrachten duidelijk maken welke aanpakken wel of niet aanslaan. ‘Zo voel ik me wel of niet gehoord.’ Doe dit ook met getuigenissen. Eerst zicht zie je niets aan hun , maar als je met hun praat en de juiste vragen stelt, zie je dat hun rugzakje zwaar en een leerkracht het door kleine lichter kan maken. Ze kunnen ervoor zorgen dat deze leerlingen er met iemand over kunnen praten. Het veilig is en iemand anders dan hun familie is.
- Neem als leerkracht af en toe de tijd om een soort coachingsgesprek met elke leerling te hebben. Dit hoeft niet lang te duren. Geef een leerling de kans om te spreken. Geef leerlingen aan dat je er bent. Ga er niet systematisch vanuit dat ze wel naar jou toe zullen komen.
- Laat blijken dat het oké is dat er af en toe gesproken wordt over negatieve dingen. Creëer die omgeving als school.
- Verwijs leerlingen niet altijd meteen door naar bijvoorbeeld studiebegeleiding. Ze nemen jou in vertrouwen. Het is niet de bedoeling dat plots de hele klassenraad voor zulke ‘kleinigheden’ ingeschakeld wordt. Regel niet zo maar iets. ‘Ahn, je hebt gezegd dat je toen niet goed was. Ik heb een afspraak met de leerlingbegeleider voor je gemaakt.’
- Leerkrachten zouden ook meer info nodig hebben. Dit zou met een informatiebundel kunnen zijn. Het zou hun goed helpen om zo aan te tonen dat niet iedere leerling met dezelfde ‘goede moed’ naar school komt. Er zijn leerlingen die hun zwakke gezondheid verbergen en er niet over spreken. Leerkrachten hier nog eens aandachtig over maken, zou hele goed zijn.
- Ik denk dat het ook zou helpen als er ervaringsdeskundigen zouden spreken op een moment zoals een pedagogische studiedag. Daarnaast zou je op dat moment ook een folder kunnen meegeven waarbij er aandachtspunten nog eens staan opstaan vermeld. Zo worden ze herinnert, ‘DENK ERAAN, niet alle leerlingen komen pijnloos naar school.’

Waar maak jij je zorgen over?
‘Waar maak ik me geen zorgen over?’, is een betere vraag.
Ik maak me zorgen dat de pijn die ik nu voel veel erger gaat worden als ik ouder word. Ik ben bang dat ik het na een tijd zo beu word om die pijn te voelen dat ik nadenk of ik iets zou doen om de pijn niet meer te voelen. Ik maak me zorgen dat ik later mijn job niet 100% kan uitvoeren door de pijn. Ik ben bang dat ik niet goed genoeg ben.
Ik ben de pijn nu al beu. Als ze er ‘niks, niks aan kunnen doen’, vraag ik als ik 30 jaar ben, euthanasie aan. Als de pijn te fel is, ga ik dood, of door ophanging of verdrinking of mezelf snijden. Het maakt niet echt uit hoe, maar ik wil voor het doodgaan een andere soort pijn voelen dan wat ik nu voel. Zo wil ik dood.

Wat maakt je bang?
Later wil ik graag kinderen. Ik vind dat als ik mama word, ik hun 100% of zelf 110% van mezelf moet kunnen geven. Ik ben bang dat ik door mijn gezondheid geen kinderen kan opvoeden. Ik wil niet dat ik niet met mijn kind naar een pretpark kan gaan doordat ik moet kiezen tussen op de attractie zitten of 10 dagen niet kunnen bewegen.
Ik ben heel erg bang dat ik de dingen die ik wil worden, wil zijn, niet kan worden door de pijn.

Wat heb jij nodig van school, leerkrachten, medeleerlingen om in de toekomst met je pijn om te gaan? (bv. emotionele steun, meer begrip, spreken over het taboe in de klas …)

- Het is belangrijk dat je als leerling naar een leerkracht kan gaan en kan zeggen, ‘Het gaat niet meer’.
- Medeleerlingen hoeven niet per sé op de hoogte te zijn, maar dienen wel een open mindset te hebben. Dit is iets waar er in het onderwijs meer aandacht naar dient te gaan. Soms moeten er dingen gebeuren zonder steeds uitleg erbij te geven, je te verklaren of verantwoorden waarom jij dat nodig hebt. Waarom zou een leerling steeds moeten uitleggen dat die even naar buiten wilt omdat er te veel prikkels zijn? Gewoon naar buiten kunnen gaan zonder dat iedereen vraagt, ‘Waarom moet je naar buiten?’ Dat moet kunnen!
- Het is belangrijk dat het taboe meer wordt besproken! Zo weten leerlingen ook dat als het even niet gaat, het belangrijk is erover te spreken met iemand in vertrouwen.
- Ik vind het belangrijk dat er niet altijd gevolgen zijn bij een benadering. Dit werkt vaak omgekeerd. Indien je weet als ik zeg, ‘Het gaat niet.’, en je meteen wordt doorverwezen, kan het zijn dat je iemand niet zal benaderen omdat het gevolg te eng is. Als een leerling zegt ‘Ik heb het moeilijk’, moet je niet meteen zeggen, ‘Oei, deze persoon kan je helpen’. De leerling komt naar jou toe als leerkracht. Vraag, ‘Hoe komt het?’ ‘Wat kan ik doen?’ ‘Wat kan er gedaan worden om je te helpen?’ Ik vind dat je als leerkracht meer kan betekenen door naar het verhaal te luisteren. Zo kan er ook vermeden worden dat een leerling zijn verhaal steeds opnieuw dient te geven zonder het gevoel te hebben, gehoord te worden. Anders krijg je het gevoel, ‘dit heeft geen nut’.
- Het duurt vaak veel te lang voordat iemand met concrete opties komt over hoe het aangepakt kan worden.

Heb jij een coping, iets om je van je pijn af te lijden?
Ja, ik zoek steeds afleiding. Zo studeer ik tot heel laat in de avond. Ik kan er zo voor zorgen dat ik geen tijd heb om over de pijn te denken. Ik doe alles om mijn hersenen niet de kans te geven over de pijn na te denken. Het helpt mijn fysieke pijn niet, maar dat heb ik liever dan steeds systematisch geconfronteerd te worden met, ‘Ahn, ja, ik heb weer pijn.’
Naast meer passieve afleiding ben ik ook soms fysiek en actief bezig. Ik ga dan zwemmen, fietsen of wandelen. Het hoeft niet altijd zo actief of intensief te zijn. Soms is een film kijken ook al goed.
Bij het fietsen of wandelen combineer ik ook muziek. Zo dwing ik mijn hersenen tot andere prikkels. Ik wil het niet de kans geven om over de pijn te denken.

Heb je een creatieve uitlaatklep? (bv. schrijven, tekenen, muziek …) Zo ja, in welke mate helpt dit?
Ja, ik luister naar heel veel muziek en doe dit dagelijks. Zodra ik alleen ben, luister ik muziek. Vaak zing ik ook mee. Overal waar ik muziek kan luisteren, luister ik muziek. De soort muziek dat ik luister, pas ik ook aan met mijn gevoel. Indien ik me slecht voel, luister ik liedjes die meer negatief zijn. Op die manier voel ik me minder alleen. Bij een goed gevoel/ goede dag, zet ik meer blije muziek op en dan vergeet ik ook even dat ik pijn heb. Het is mijn manier om emoties te reguleren, ik voel me vaak dan vrolijker.
Dankzij muziek ben ik door mijn secundair door gesparteld. Ik herken me in liedjes en dat is wat mij helpt! De 5 à 6 liedjes die ik toen elke avond op repeat beluisterde, hielpen me zo hard. Ik ben ze nog niet beu gehoord.

Wordt op school jouw creativiteit gestimuleerd? (bv. in de les Nederlands)
Nee, dit werd helemaal niet gedaan. In de lessen Frans moesten we soms een opstel maken over dingen zoals, een boek dat we hadden gelezen of over Picasso. Ik voelde toen geen

creatieve vrijheid. We moesten het doen en zagen de elementen die er in moesten zitten om goede punten te krijgen. Ik heb in de les nooit een gedicht of tekst moeten schrijven dat naar iemand zoals mezelf gericht was, of waar ik mijn gevoel in kwijt kon.

Bij creatieve therapie worden op een speelse creatieve manier onbewuste gevoelens en gedachten geuit. (*Creatieve therapie - Omschrijving Begrippen onderwijs*, z.d.)
Denk je dat het implementeren van creatieve therapie andere jongeren met pijn kan helpen? Waarom wel of niet?
Ja! Het zou tof en een meerwaarde zijn voor die jongeren.
Dit kan op verschillende manieren:

- Er zou een les kunnen besteed worden waarbij alle jongeren van het eerste, een brief zouden schrijven naar zichzelf. Deze brief krijgen ze dan in het zesde middelbaar opnieuw te zien. Op die manier zouden ze kunnen zien hoe ze zijn geëvolueerd. Er zou een les kunnen worden besteed waarbij er een reflectie aanwezig is, 'Hoe ga ik nu met mijn pijn om? Het zou heel leerrijk kunnen zijn. Misschien zagen sommige leerlingen het toen niet zitten en nu wel. Zo zien ze, 'Zie je wel, je bent er geraakt!. Je zei, 'Het gaat me niet lukken.' Zie, je hebt zo'n grote sprongen gemaakt!'
- Stel dat jongeren een liedjestekst beluisteren in een bepaalde les, kan er meer gereflecteerd worden over wat er in die tekst gezegd wordt. Ik denk dat het jongeren kan helpen om naar zulke liedjes te luisteren. Het kan je raken en je ziet, 'Ik ben niet alleen'. Soms klinkt een liedje heel vrolijk, maar is de tekst heel duister. Bied ruimte om te reflecteren: 'Herken je je daarin? Ja of nee? Waarom wel of niet?'. Bij zulke opdrachten is het ook belangrijk om niet naar punten te kijken want dan zullen leerlingen niet open zijn. Zeg, 'Dit is een oefening. Het is belangrijk om een beeld te krijgen van het gevoel dat het bij jullie heeft. Het is niet voor mij, maar voor jullie zelf.'
- Bied mogelijkheden waarbij er een reflectie is. Dit kan door bijvoorbeeld iets neer te schrijven of te tekenen. Laat de leerlingen iets doen. Ze kunnen zo onbewust hun gevoel kwijt en dat kan een goede eerste stap zijn voor leerkrachten om deze leerlingen met pijn te benaderen. Zo weet je, 'Oei, die heeft pijn'. Je kan dan ook zeggen, 'Als je eens wilt recht staan, mag je dat altijd even doen'. Onbewust zullen leerlingen dan ook meer tegen je vertellen.

Bijlage 12: Resultaten interview/gesprek lotgenoten (leeftijdsgenoten) Delphine

Delphine: 22 jaar

Beschrijf jouw pijn.
Welke soort pijn/ziekte heb je?

- Psychische pijn: Depressie (2 jaar geleden diagnose, was reeds in het middelbaar aanwezig)
    - Zelfverminking was een coping.
    - Ik heb vaak angstaanvallen soms met hyperventilatie.
    - Overgeven door psychosomatische klachten door hevige stress of trigger (geen eetstoornis … meer in verband met de onbehandelde depressie)
- Chronische pijn: Migraine (Sinds kleuterklas, vroeger erger)
    - Herhaaldelijk flauwvallen (oorzaak: hormonaal of suiker?)

Heb je vaak of dagelijks pijn?
Ik heb vaak pijn. Er zijn dagen dat het wel gaat. Als ik pijn heb, duurt het meerdere dagen.

- Depressie: Er zijn momenten dat ik echt down ben, maar er zijn dagen dat het iets beter gaat. Het is een cyclus.
- Migraine: Soms duurt de pijn een maand aan een stuk en heb ik plots drie maanden geen last meer. Ik heb het dan elke dag. Soms heb ik af en toe pijn.
- Flauwvallen: Het flauwvallen is over.

Wanneer kreeg je voor het eerst te maken met deze pijn?

- Migraine: Deze pijn kreeg ik al heel jong dus zeker sinds de kleuterklas. Ik herinner me dat ik me toen al forceerde om mee te spelen, te lopen, touwtje te springen met mijn vrienden. Ik dwong me om mee te doen anders kon ik er niet bij horen.
- Depressie: Deze diagnose kreeg ik officieel twee jaar geleden. Volgens mijn psycholoog was het in het middelbaar reeds aanwezig.
- Angstaanvallen: Als kind had ik ook al heel veel last van angstaanvallen. Deze werden niet beter met het ouder worden.
- Flauwvallen: Dit kreeg ik pas eind vierde, begin vijfde middelbaar.

In welke mate heeft pijn een invloed op jou als persoon? Hoe uit dit zich?

- Depressie: Ik ervaar de klassieke symptomen. Zo kan het soms zijn dat ik plots huilbuien heb. Soms lijkt het alsof ik helemaal geen emoties meer heb. Mijn gedrag is dan ook anders. Het heeft voor mij wel een invloed want ik begrijp niet altijd dat ik me plots heel boos voel of juist heel gevoelig ben. Daarnaast ben ik heel moe. Het is moeilijk om op school dingen te onthouden omdat mijn concentratie er niet is.
- Ik isoleer me heel vaak. Mensen begrijpen me niet. Ze denken dat ik lui ben of niet grappig genoeg. Ik wil het ook niet tonen. Ik wil niet dat ze medelijden hebben met mij.
- Bij angstaanvallen snappen anderen me niet. Ze snappen mijn gedrag niet.
- Door alles te samen heb ik steeds de indruk dat ik op een andere planeet ben, er niet bij ben.

Wat doe jij om beter met je pijn om te gaan?
Ik heb altijd geprobeerd om aan iets anders te denken of op iets anders te focussen dan de pijn. Soms is de pijn zo erg dat je niet anders kan dan aan de pijn te denken.
Veel slapen doe ik ook want dan kan je niet aan de pijn denken.

Afstand nemen van anderen is ook mijn manier om met de pijn om te gaan. In het middelbaar ging ik ook vaak lang naar het toilet tussen lessen door of vroeg om tijdens de les naar het toilet te gaan. Het is misschien een gekke plek, maar het was een makkelijke plek om even alleen te zijn en pijn te lijden. Anders moest ik met pijn tegelijk de situatie verwerken.

Wat doet medicatie met je pijn en jouw lichaam?
Ik heb al heel veel verschillende soorten medicatie genomen en ben vaak moeten veranderen.

- Bij sommige antidepressiva had ik het gevoel dat ik niks meer voelde. Vaak was ik ook heel erg moe. Doordat ik nog steeds studeer, was het heel moeilijk. De symptomen zijn dan wel minder, maar niet weg. Bovendien heb ik dan ook veel last van nevenwerkingen.
- Voor het flauwvallen kreeg ik de pil. Hierbij hebben ze me ook verschillende laten uitproberen. Ik voelde me toen ook heel slecht. Het werkte niet en ik werd erbovenop nog zieker van. Zo was ik heel misselijk waardoor ik elke ochtend moest overgeven. Je kan het vergelijken met al de symptomen dat je als vrouw kan hebben indien je zwanger bent.
- Voor migraine heb ik heel vaak ‘gewone’ pijnstillers genomen zoals Dafalgan en Paracetamol. Deze hielpen niet echt. Eens de pijn erger werd, kreeg ik een behandeling dat ik dagelijks diende in te nemen. Het werkte heel even voor de pijn, maar nadien niet meer. Indien ik een extreme aanval had, nam ik ook iets, maar dit had voor mij heel veel nevenwerkingen. Zo was ik dan extreem misselijk en uitgeput. De arts zei me dat deze medicatie te sterk voor me was en het beter was om te stoppen doordat de nevenwerkingen zo aanwezig waren.

Hoe reageert de omgeving op je pijn? (bv. minder vrienden)
Dit is afhankelijk van wie.

- Mijn familie: Dat gaat wel. Het is niet dat ze iets verkeerd doen. Ze doen hun best om het te begrijpen. Ze verergeren of verbeteren het niet. Ze doen hun best dus het gaat wel. Ik ga er ook niet zelf met hun over praten.
- Vrienden: Het is weer afhankelijk van wie. Sommigen snappen het, anderen niet. Dat anderen me niet snappen, merk ik vooral bij mijn depressie doordat het iets mentaal is. Voor de meeste is het niet erg wat je meemaakt. Ze begrijpen niet dat je alles dan veel zwaarder gaat aanvoelen.
  Ik heb mezelf vooral geïsoleerd. Het is daarom moeilijk om te zeggen of ik of zij de oorzaak zijn van de afstand. Doordat ik mezelf isoleer, heeft het wel al veel misverstanden veroorzaakt.
- School: Het hangt af van wat, wie en waarom.

Vertel jij andere over jouw pijn? (Klasgenoten, goede vrienden, leerkracht(en), psycholoog, ouders/voogd, broer/zus, vertrouwenspersoon …)
Ik vertel nooit over mijn pijn uit mezelf. Het is niet dat ik zal zeggen, ‘Ik voel me vandaag niet goed. Kunnen we erover praten?’ Ik denk wel dat er personen zijn die naar me zouden willen luisteren, maar ik doe het niet.

Indien ze het me vragen, kan het zijn dat ik er iets over vertel. Het hangt af van wie het vraagt en hoe ik me dan ook voel.

Als ik iets van mijn pijn aan vrienden op school heb gezegd, is het meer omdat ik geen keuze had. Zo had iemand mijn snijwonden door zelfverminking gezien. Ik dacht dan dat het beter

was om mezelf te verklaren, want als ik het niet zou uitleggen, vreesde ik dat ze zou gaan denken dat ik gek was.

Voor mij was en is het nog steeds heel erg moeilijk om over pijn te praten.
Is het voor jou moeilijk om over je pijn te praten?
Ik ervaar het momenteel niet echt als een taboe voor mezelf. Het taboe zit meer bij de mensen rondom je. Het is afhankelijk van zij die luisteren. Ze hebben een invloed op je openheid en gevoel van schaamte. Je bent altijd bang hoe anderen jouw pijn zullen begrijpen en of ze het zullen doorvertellen.

Iets wat het voor mij wel moeilijker maakt om over de pijn te spreken, is als anderen met tips komen. Ze denken vaak dat ze het beter weten. Met deze 'goede' tips, denken ze 'goed' te doen. Voor mij klinkt het vaak vooral aanvallend. 'Als je een depressie hebt, moet je minder in je bed blijven liggen. Slaap minder. Het is niet zo erg want gisteren heb ik je nog zien lachen dus het zal wel goed gaan met jou. Je moet uit je kamer komen want anders zal het nooit overgaan. Meestal vermijd ik die discussies om niet boos te worden.

Indien iemand er met mij over wilt praten en zelf heel open is, vind ik dat niet erg. Dit was vroeger wel het geval. Ik heb voor deze openheid moeten werken. Lang heb ik schaamte gevoeld en gedacht dat er met mij iets mis was. Nu zie ik de dingen anders. Ik denk dat als er nu iemand naar me toe zou komen, ik makkelijker het gesprek zou aankunnen dan een paar jaar geleden. Indien iemand anders met pijn naar me toekomt en wilt praten, sta ik hier ook heel open over.

Wat zijn mogelijke redenen waarom je wel of niet je pijn deelt?
Ik denk dat het vooral door schaamte komt. Het is ook zo opgebouwd door de samenleving. Ik wist wel dat ik me niet moest schamen, maar toch deed ik het. Dit doordat ik wist dat ze de fout bij mij zouden leggen. Ze zouden mijn pijn minimaliseren en dan zou ik me schuldig voelen.

Welke tips heb jij voor andere jongeren om hun pijn bespreekbaar te maken?
Deze vraag vind ik moeilijk. Iedereen is anders. Wat er voor mij werkt, werkt misschien niet voor jou. Het heeft ook te maken met hoe jij als persoon iets aanneemt. Ik vind dat de tips die ik geef vooral voor de personen moeten zijn die geen pijn ervaren, de omgeving. Zo zou het bijvoorbeeld goed zijn om leerkrachten beter te scholen, kinderen al van kinds af aan meer sensibiliseren over bepaalde moeilijkere onderwerpen. Op die manier zou het taboe weggewerkt kunnen worden.

Als ik toch een tip zou geven, is dit het volgende: 'Het is niet omdat jij bij de minderheid zit en anderen je niet begrijpen, dat jij het fout hebt. Jezelf overtuigen dat ze gelijk hebben en je pijn er niet is, is het niet waard. Als jij die pijn hebt, heb je het! Jij bent het probleem niet!

Heb je het gevoel dat anderen begrijpen welke impact jouw pijn op je dagelijks leven heeft?
Nee, ze begrijpen het niet. Dit vond ik zeker op vlak van mijn depressie. Velen hebben een stereotiep idee. 'Je eet niets, komt niet meer uit je bed, doet geen hobby's meer …' Dat klopt niet, je hebt fases. Soms kan je wel heel veel doen en soms niet. Velen zien het niet en als je het niet ziet, kan je het niet begrijpen.

Hoe vaak praat je over je pijn?
Weinig! Het is niet dat ik er nooit over praat, als ik erover praat, praat ik niet meteen over de pijn zelf. Ik praat meer over de gebeurtenis. Ik zal dus geen lesgeven over wat een depressie voor mij is.

Denk je dat het spreken over pijn taboe is? Waarom wel of niet?
Ja, meestal. Het is niet taboe in zin dat ze er niet over durven praten. Het is taboe in de zin van ze begrijpen het niet. Ik denk dat als ik anderen benader met de zin 'Ik voel me slecht'. Ze me waarschijnlijk niet weg zullen sturen. Wel zal het zo zijn dat je in hun antwoorden merkt dat ze je niet begrijpen. De dingen die ze niet kunnen zien zoals migraine of mentale pijn, is iets wat ze niet of moeilijk begrijpen. Misschien doen ze dat niet expres, wel kan het angst, schaamte en schuldgevoelens geven. Ze willen er wel met je over praten, maar ze doen het verkeerd. Als ze er niet met je over praten, doen ze dat omdat ze de gevolgen niet willen dragen.

Vind je het belangrijk dat pijn op school bespreekbaar is?
Ja! Wel is er hierbij een voorwaarde. Ik vind het belangrijk dat het 'personeel' dan goed is opgeleid. Zo zijn de intenties van een CLB of leerlingenbegeleiding vaak goed, maar merkte ik als leerling op dat deze toch niet optimaal waren.

- ➔ Ze zijn niet genoeg opgeleid. Ze zouden echte psychologen moeten aanstellen. Het risico dat je dan wel als school loopt, is dat de mensen die hulp nodig hebben, die hulp niet gaan aanvragen. Omdat het een grote stap is om naar een psycholoog te gaan, zeker als jongere in een schoolomgeving.
- ➔ Leerkrachten hebben een basisopleiding waarbij ze een beetje psychologie hebben. Dit is zeker niet voldoende. In de opleiding zou er iets meer verdieping moeten zitten. Op die manier zou er meer begrip gecreëerd kunnen worden.
- ➔ Leerlingen moeten ook meer op de hoogte gesteld worden. Er wordt tijd vrij gemaakt om thema's aan bod te laten komen zoals seksuele opvoeding. Een vak of thema over empathie, mentale pijn … dat bijvoorbeeld éénmaal per week wordt gegeven, zou een goede aanpak zijn. Hierbij is het belangrijk dat dit al jong start. Hoe jonger, hoe beter!

Ik was een leerling die aan fysieke, psychische en chronische pijn leed.
Merkte je als leerling op dat er nog veel jongeren zijn die aan fysieke, psychische en chronische pijn lijden?
Ja en het zijn er veel meer dan je in eerste instantie zou denken. Ik zie het ook al is het amper zichtbaar. Waarschijnlijk komt dit doordat ik gevoelig ben voor de pijn van anderen. Ik let meer op wat anderen doen. Ik zag vaak dat ze zich niet goed voelde, maar anderen merkten het niet. Vaak hoorde ik dan van anderen, 'Die is bizar'. Ik dacht dan, 'Oké, is bizar, maar misschien scheelt er iets dieper, zit er iets achter het bizarre'. Ondanks dat ik gevoelig ben voor de pijn van anderen, ben ik er zeker van dat het er nog veel meer waren waarbij ik het niet zag. Ze leken heel blij, maar diep vanbinnen zitten ze met veel pijn.

Voel je je soms 'anders' dan leeftijdsgenoten? Waarom wel of niet?
Ik heb me altijd anders gevoeld. Ik ben met volwassenen opgegroeid. Zo heb ik geen neven, nichten, broers of zussen. Volgens mij gedroeg ik me daarom al anders. Daarnaast heb ik altijd al andere hobby's en aandachtspunten gehad, zelfs al als kleuter.

Ik heb heel snel begrepen dat 'anders' zijn, niet mag. Mogen is misschien het verkeerde woord om te gebruiken. Het is niet dat ze me een straf gaven voor mijn gedrag, maar ik had heel snel door dat je anders werd bekeken als je anders was. Ik heb heel snel gevoeld dat ik er iets aan moest doen, anders zou ik er niet bij horen. Daarom heb ik altijd geprobeerd om in het hokje te passen. Ik herinner me dat het in de kleuterklas al was gestart. Ik paste me aan en speelde hun spelletjes mee en probeerde de 'normale' hobby's die zij ook deden. Ik heb altijd geprobeerd om me aan te passen, erbij te horen. Het was voor mij voortdurend een conflict tussen iets doen dat ik leuk vond en anders zijn of in het hokje passen en normaal

zijn. Doordat ik dit al van zo jong gedaan heb, is het voor mij nog steeds moeilijk om 'anders' te zijn. Ik wil anders zijn, maar dan hoor je er niet bij. Van veel dingen weet ik ook niet of ik ze nu nog leuk vind. Door de vroege aanpassing grijp ik niet meer naar die dingen dus misschien vind ik ze nu ook niet meer leuk door die eerdere ervaringen.

In het middelbaar voelde ik me niet anders, maar ik had wel het gevoel dat anderen me anders zagen. Ik wist, 'Ik kan er niks aan doen. Dat ik ziek ben, is niet mijn schuld.' Ondanks dat ik zo denk, gaven mijn reacties en geuit gedrag aan dat ik toch anders was. Ik was anders dan de ik voor ik ziek werd, maar anders dan anderen dat weet ik niet. Het is voor mij moeilijk om te weten of ik anders ben. Het hangt af van hoe iemand die in dezelfde situatie zou zitten, zou reageren en dat weet ik niet.

Heb jij tips voor andere jongeren met pijn om positief te blijven?
Het is voor mij heel erg moeilijk om zo'n tips te geven want ik ben zelf iemand die helemaal niet positief is. Het is makkelijk om tegen iemand te zeggen dat ze positief moeten blijven, maar ik weet dat zulke woorden toch niet zouden helpen.

Het zijn vooral anderen die zich zouden moeten aanpassen. Die jongeren met pijn kan je steunen door bij hen te staan en te tonen dat je er bent. Iets anders doen zonder opleiding of de mogelijke kennis, is moeilijk. Vooral doordat het als jongere met pijn heel erg moeilijk is om iets positiefs in te zien zeker als je je in een heel donker en diep moment zit.

Als ik toch iets zou zeggen tegen deze jongeren om positief te blijven, is het, het volgende: 'Je bent niet alleen' 'Het ligt niet aan jou' Soms kan het helpen om in te zien dat je niet alleen bent. Zeker doordat de meeste van deze jongeren met pijn er niet over praten. Als niemand praat, is het ook moeilijk om in te zien dat er anderen zijn die in dezelfde situatie als jou zitten. Als je beseft dat er anderen in een gelijkaardige situatie zitten, leg je minder verantwoordelijkheid of schuld bij jezelf.

Heb jij tips voor andere jongeren om met hun pijn op school om te gaan?
Probeer om over de pijn te blijven praten, ook al is het niet makkelijk. Vermijden is makkelijk, maar niet de oplossing. Stel dat het veel te moeilijk is om anderen hun opmerkingen te horen, praat je er beter niet over, anders bestaat de kans dat je die opmerkingen omzet in je eigen gedachtes door twijfels te laten bevestigen. Langs de andere kant zorgt niet erover praten er nog meer voor dat anderen je niet snappen.

Praten is belangrijk! Probeer daarom om er met iemand over te praten waar je je op je gemak voelt. Het hoeft niet op school te zijn, een arts, psycholoog of psychiater is nog beter, wel zijn deze niet even toegankelijk.

Blijf eerlijk! Ik ben niet altijd eerlijk gebleven tegenover anderen over wat ik voelde ook tegen leerkrachten. Dit zorgde ervoor dat de situatie erger werd. Ik wilde dat ze me met rust lieten, daarom dacht ik dat het beter was dat ze dachten dat ik overdreef over de pijn, aandacht zocht. Voor mij was het beter dat ze dachten dat ik gek was zodanig dat ze me met rust lieten. Hierdoor waren de meeste leerkrachten tegen mij. Ik kan de schuld niet bij hen leggen, want ik heb die situatie gecreëerd door mijn gedrag.

Heeft de pijn je veranderd? Op welke manier?
Ja, mijn gedrag is anders. Bij een depressie verander je. Zo ben je meer gevoelig, heb je meer karakter en isoleer je je meer. Door de situatie rondom mij, de reacties en opmerkingen van anderen die me niet begrepen, heb ik op een manier gereageerd dat ik misschien beter anders had aangepakt. Zo deed ik alsof ik heel zelfzeker was, maar dat was ik niet. Het was mijn manier om ervoor te zorgen dat anderen me met rust lieten. Dat ik wenste dat ze me

met rust lieten, was niet omdat ik niet wilde dat ze me hielpen. Het was vooral omdat ik er niet klaar voor was. Het was voor mij makkelijker om de personen die het toch niet zullen begrijpen, niet te vertellen. De keuze om me zo op te stellen, leek voor mij minder pijnlijk dan steeds te moeten aanhoren, 'Jij bent een aandachtszoeker'. Ik wilde eigenlijk wel eerlijk zijn, maar dit was gewoon het gemakkelijkste. Als iemand van de leerkrachten zich empathisch zou hebben opgesteld, zou het waarschijnlijk anders zijn gegaan. Misschien was ik niet onmiddellijk op hun hulp ingegaan doordat een vertrouwensband mij wel belangrijk lijkt, maar langzaam zou ik wel wat hebben losgelaten. Het zou wel kunnen dat ze je nadien doorverwijzen, maar het is een goede stap naar hulp.

Waar moest jij door je pijn het meest aan wennen?
Ik moest het meest wennen aan het feit dat je geen controle hebt op je pijn. Ik ben iemand die graag controle heeft. Je wilt alles controleren. Je kan je gedrag controleren, maar de ziekte en pijn kan je niet beïnvloeden. Mensen zeggen steeds, 'Doe dit en dat', maar dat werkt niet. Door hun opmerkingen dacht ik vaak, 'Ja, waarom kan ik niet positief zijn?' Het is moeilijk om te accepteren dat je geen controle hebt over je ziekte en pijn.

Voor mij heb ik wel een verschil gemerkt qua controle tussen psychische en fysieke pijn. Bij de psychische pijn zette ik nog meer de schuld bij mezelf zoals anderen ook deden. Bij migraine en het flauwvallen had ik dat minder. Het is niet dat ik met die pijn geen controle verloor. Ik ging desondanks naar school om meer sociale contacten te hebben, maar door de pijn had ik geen concentratie. Op die manier verloor ik wel controle, maar ik begreep dat beter en aanvaardde het ook meer als 'ziekte'.

Wat heb je door je pijnbeleving geleerd?
Ik heb geleerd om af en toe de controle kwijt te raken. Ik heb geen keuze gehad dus het is niet echt een kwestie van leren.

Stel dat ik alles opnieuw zou moeten beginnen, zou ik de dingen wel anders hebben aangepakt, omdat ik weet dat de manier waarop ik het deed, niet de beste oplossing was. Misschien kreeg ik door anders te reageren andere reacties van leerkrachten.

Is er iets dat jou op school zou helpen om beter met je pijn om te gaan? (bv. een rustige plek, meer gesprekken …)

- Iets wat voor mij heel fel geholpen zou hebben, zijn het ter beschikking stellen van video-opnames van lessen. 1 les missen, is nog makkelijk in te halen. Als je lang ziek bent, is het heel erg moeilijk. Als je niemand echt goed kent in de klas, is het moeilijk om aan lesnotities te geraken. Bovendien is het niet voor iedereen even makkelijk om van notities van anderen te leren. Zo is het voor mij het makkelijkst om lessen te herbekijken.
- Een rustige plek op school is ook wel goed. Wel kan er hier ook verbetering bij. In het middelbaar kon je als rustige plek naar het 'ziekenbedje'. Soms was dat heel rot. Ze komen om de 10 minuten kijken, of je nog oké bent. Ze willen ook altijd weten waarom je naar daar wilt en soms en zeker op zulke momenten wil je gewoon met rust gelaten worden. Ik snap wel waarom ze het doen, maar als iemand een doktersattest heeft, waarom moet je jezelf dan steeds verklaren? Bovendien moet de omgeving deze rustige plek ook niet negatief beladen. Bij mij op school werd het als iets slecht bekeken? 'Waar is die nu weer?' 'Zit die weeral op het ziekenbedje?'

Is jouw pijn voor anderen zichtbaar? Waarom denk je dat dit het geval is?
Het hangt af van wat je wilt zeggen met zichtbaar.

- Mijn psychische pijn kan je niet zien, behalve de zelfverminking dan.
- Migraine zie je ook niet echt bij mij. Als het heel erg is, word ik bleek. Ik ben niet iemand die om de 10 minuten zal zeggen, 'Ik heb pijn'. Soms als ik toch zeg, 'Ik heb hoofdpijn', begrijpen ze me niet omdat ze het niet zien. Wel weet ik dat als je me goed kent, je het kan zien. Het is niet makkelijk, maar je kan dingen zien. Zo lach ik bij pijn en stress waardoor soms artsen je niet serieus nemen, maar na de onderzoeken beseffen ze toch dat er wel degelijk iets is.
- Mijn vermoeidheid zou ook zichtbaar kunnen zijn. Ik kan minder gemakkelijk een gesprek onderhouden en opletten, is moeilijk. Het is niet echt zichtbaar voor anderen doordat ik ook hier niet om de 10 minuten zal zeggen, 'Ik ben vermoeid'. Dit komt doordat anderen zeggen, 'Je bent een beetje moe, ga maar slapen.' 'Waarom heb je niet gestudeerd vandaag? Je bent gewoon lui.' 'Iedereen gaat naar school of moet werken zonder zo moe te zijn, het ligt aan jou.' Wat ze niet inzien is dat als de vermoeidheid zo erg is, je nog zoveel kan slapen als je wilt, het helpt niet.

Zijn er leerkrachten die jouw signalen van pijn hebben opgemerkt? Indien ja, hoe en welke signalen zorgden ervoor dat je pijn zichtbaar werd? (bv. slechte punten, vermoeidheid …)
Leerkrachten uit zichzelf niet. In het vierde middelbaar ging er een medestudent naar een leerkracht doordat ze mijn snijwonden had gezien. De leerling heeft er aandacht op gelegd waardoor ze het op school zijn beginnen 'onderzoeken'. Ik denk als zij niks had gezegd, niemand iets had gezien of er iets over zou gezegd hebben, zeker bij zelfverminking. Het is iets waar je je over schaamt en je doet alles om ervoor te zorgen dat anderen het niet opmerken.

Er waren wel signalen aanwezig die hadden kunnen tonen dat ik pijn leed. Het gaat dan vooral over mijn gedrag dat plots veranderd was. Ik ging van heel goede punten naar neutrale punten, van voorbeeldig of 'normaal' gedrag naar agressief gedrag. Plots begon ik leerkrachten steeds terug te antwoorden. Mensen gaan steeds eerst handelen in plaats van te denken, 'Misschien is er iets. Ja, het is de leeftijd of het komt door slechte vrienden'
Iets wat volgens mij ook wel zichtbaar voor hen had moeten zijn, was mijn vermoeidheid in het algemeen. Op die leeftijd is het niet normaal op zo vermoeid te zijn. Door de vermoeidheid was ik niet geconcentreerd. Het is moeilijk om te zeggen of ze dat hebben opgemerkt, zeker als je in een klas met 30 zit. Ik snap zeker dat ze het niet zien. Het is langs één kant niet hun job, maar je zit daar van 8u30 tot 15u30, als zij het niet opmerken, wie dan wel?

Als ik flauwviel, waren er wel meer mensen die probeerden te weten wat er aan de hand was. Door de slechte eerdere ervaringen was ik heel afstandelijk geworden. Ik dacht steeds, 'Laat me met rust. Ik val flauw. Het zijn je zaken niet.' Geen hulp krijgen, was vermoeiend, maar voor mij was het makkelijker om te aanvaarden. Ze dachten door de eerdere dingen toch al dat ik een aandachtzoeker was. Artsen konden ook niets vinden, dus het probleem zal wel mentaal zijn, dat dachten ze.

Gaan leerkrachten subtiel en respectvol om met je pijn en moeilijkheden? Heb je een voorbeeld?
Nee, niet echt. Er waren wel leerkrachten die zich niet hebben gemoeid. Dat vond ik beter dan diegenen dat achter mijn rug waren aan het praten. Toch is het dubbel want als je me niet verdedig als leerkracht en je neutraal opstelt vind ik dat je ook meedoet. Voor mij is niets doen, ook meedoen. Voor mij was het wel makkelijker om met deze neutrale partij om te gaan.

Toen ik flauwviel, waren er wel die probeerden de situatie te begrijpen. Zo was de leerkracht (mijn klastitularis) die het flauwvallen voor het eerst zag, oprecht bezorgd. Ik denk dat ze zag dat dit niet in scène gezet kon worden. Ze had door dat het echt was en heeft geprobeerd om me te helpen.

Op momenten dat ik een angstaanval had, was het geroddel tussen leerkrachten heel erg. Diezelfde leerkracht probeerde wel om me te begrijpen. Er was eens een moment dat ik een angstaanval had. Door de drukte in de gang werd het erger. Doordat ik geen adem kreeg, had ik een leerkracht geduwd die in de weg zat. De leerkracht die ook het flauwvallen probeerde te begrijpen, had het op dat moment ook voor me opgenomen. Ze vroeg me, 'Waarom neem je alles steeds slecht aan en ben je aanvallen?'. Ik zei, 'Omdat ik het beu ben dat iedereen me als een idioot behandelt!' Ik denk wel dat die leerkracht niet dieper er op in is gegaan doordat andere leerkrachten al een mening over mij hadden gevormd. De manier waarop ze met me probeerde te handelen, gaf me wel het gevoel dat ze het begreep. Nadien had die leerkracht een burn-out en dat was het. Ze was mijn klastitularis en de persoon die we dan kregen, was de persoon waar ik al heel slechte ervaringen mee had.

Ooit kreeg ik van één leerkracht, vier strafstudies na elkaar. Ik ben toen naar die leerkracht gegaan. Ik zag in hoe ze handelde dat ze me wel probeer te begrijpen. Die strafstudies nam ze na mijn uitleg ook weg. Ik denk dat ze door had dat mijn 'moeilijk' gedrag een diepere reden had. Doordat ik zelf toen al niet veel meer praatte door de slechte ervaringen, ging ik niet of moeilijk met haar in gesprek. Ik denk wel dat als ik erover zou gesproken hebben, ze er voor me zou zijn geweest. Nadien ging ze op pensioen dus dat was ook weer gedaan.

Heb jij tips voor leerkrachten om subtiel en respectvol met leerlingen die pijn lijden om te gaan?
Een tip voor leerkrachten om de signalen op te merken, is, kijk verder dan je neus lang is. Stop niet als je tevreden bent met het antwoord dat iemand geeft. Als je de vraag, 'Gaat het?', stelt en de leerling zegt, 'Ja, ja', maar blijft het gedrag stellen, blijf dan zoeken naar een mogelijke oorzaak.

Als iemand zegt dat die niet geholpen wilt worden, is dat niet waar. Ze willen wel geholpen worden, maar ze willen dat dit op een goede manier gebeurt. Zo wilde ik wel hulp, maar de hulp die ik ging krijgen, wilde ik niet. Door het gedrag dat ze uitte, het zuchten of zeggen tegen anderen, 'Wat heeft ze nu weer?', kon ik ze niet in vertrouwen nemen en vertellen wat er aan de hand was.

Minimaliseer de ernst niet! Als ik iets deelde, zeiden ze, 'Ben je zeker dat het zo erg is?', 'Misschien dat jij het anders voelt'. Zulke opmerkingen, gaven me het gevoel dat ik verkeerd was. De leerlingbegeleiding was wel oké, maar ook daar werd het geminimaliseerd. Ze zeiden, 'Je hebt een sterk karakter, je kan dat wel aan.'

Er zijn leerlingen die echt lui zijn of aandacht zoeken. Ik snap dat het moeilijk is om het onderscheid te maken tussen hen en anderen met pijn. Leerkrachten zouden wel meer moeten leren over die signalen. Stel dat iemand aandacht zoekt, denk ook 'Waarom?' Die doet dat niet zomaar. Er zit iets achter. Je moet niet enkel zoeken naar wat ze laten zien. Zo kan je huilen zonder verdrietig te zijn, maar ook agressief zijn doordat je gekwetst bent. Niet alles wat je ziet, is zoals het lijkt, sommigen kunnen dat heel goed verbergen.

Mensen proberen altijd een oorzaak te zoeken. Er is niet altijd één oorzaak. Het zijn meerdere opeenvolgende dingen. Mensen denken dat als ze de oorzaak gaan aanpakken, alles opgelost is en dat is meestal niet zo.

Mensen denken altijd een oplossing te hebben voor alles en daar erger ik mij aan.

Is er een leerkracht die voor jou het verschil heeft gemaakt? Hoe uitte zich dit?
Echt een verschil heeft een leerkracht voor mij niet gemaakt. Ze stelde zich of neutraal op of tegen mij op.

Zijn er leerkrachten die negatief op je pijn hebben gereageerd?
Ja! Heel veel, de meesten reageerden negatief. Op momenten dat ik een angstaanval had, waren er leerkrachten die aan het zuchten waren dat ik weer iets had.

Denk je dat leerkrachten voldoende inzicht hebben op de invloed dat pijn bij een leerling heeft? Waarom wel of niet?
Ik denk als mensen het zelf hebben meegemaakt, ze het wel begrijpen, maar anders niet. Op zich is het niet moeilijk. Ik snap wel dat niet iedereen het kan begrijpen. Dit heeft te maken met hun fixed mindset. Ze hebben een open mindset nodig om het te begrijpen. Het is zeker oké als niet iedereen het begrijpt, maar als je het niet begrijpt, dien je respect te hebben. Dingen doen zoals zuchten, horen daar niet bij.

Ik denk ook dat leerkrachten fysieke pijn beter begrijpen dan onzichtbare pijn, zeker indien er sprake is van psychische pijn. Ik denk dat het bij iedereen anders wordt geuit. Iemand zal er steeds anders mee omgaan. Die invloed van de pijn bij iemand, is bij iedereen anders. Hierdoor is het ook moeilijk om te begrijpen als buitenstaander. Het zou wel mogelijk moeten zijn dat leerkrachten bepaalde basisprincipes begrijpen, bijvoorbeeld dat deze leerlingen plots minder goede punten hebben.

Welke training of ondersteuning zou nuttig zijn voor leerkrachten om hun te helpen effectief om te gaan met het herkennen en omgaan van pijn bij leerlingen?
Desensibilisatie en een verplichte vak psychologie binnen de lerarenopleiding. Ik vind dat zo'n vak verplicht zou moeten zijn. Het moet zeker geen master zijn, maar het dient wel meer in te gaan op psychologie. Zo'n vak zou ervoor moeten zorgen dat ze de leerlingen beter begrijpen. Ze zitten in een ontwikkelingsfase die cruciaal is. Als er op dat moment iets misloopt, kan het veel meer inpakt hebben dan sommige leerkrachten denken.

Als leerling heb ik ervaren dat er 'problematische' leerkrachten zijn. Iedereen weet het, maar toch worden ze ingedekt. Soms klagen er leerlingen over leerkrachten en situaties die niet oké waren. Door vaker als school de leerkracht te verdedigen, heb je als leerling het gevoel, het idee dat je niet belangrijk bent. De reputatie van de leerkracht en de school blijken belangrijker.

Het zou heel goed zijn dat ze getuigenissen horen. Mijn verhaal vertellen, in dezelfde school waar ik ging, heeft geen nut want ze hebben hun beeld over mij al gevormd. Iemand anders laten spreken, zou zéker nuttig zijn. Op die manier gaat hun visie meer open. Ik zou het ook niet in lezing vorm doen. Dit zou saai zijn. Er moet naar een manier gezocht worden om hun empathie te ontwikkelen. Je moet bijna met hun gevoelens spelen zodanig dat ze geraakt worden. Leerkrachten die geïnteresseerd zijn, zullen zeker luisteren. Leerkrachten die het doen voor het geld of omdat ze wiskunde leuk vinden, letten niet echt op en zullen het ook niet gaan toepassen als ze niet worden geraakt. Ik denk dat ze meer begrip zouden hebben als iemand in hun omgeving het zou meemaken. Op die manier is de afstand minder groot. Nu is het voor vele leerkrachten een aftstand, het is niet hun situatie.

Doordat veel leerkrachten onder elkaar over leerlingen praten, zijn de leerkrachten alles te weten gekomen van mij zonder dat ik mijn visie kon dele. Ze hebben hierdoor de visie overgenomen van de leerkracht die het heeft verteld. Deze visie was heel negatief tegenover

mij. Van zodra ik iets wilde zeggen, merkte ik in hun opmerkingen en antwoorden dat ze reeds beïnvloed waren.

Waar maak jij je zorgen over?
Dat ik instabiel ben door mijn depressie. Het verandert continu. Soms voel ik me heel blij en soms ben ik uitgeput. Op zulke momenten is het moeilijk om een toekomst te zien. Nu voel ik me goed. Ik kan een tekst lezen zonder probleem. Misschien dat ik me morgen slecht voel en dan voel ik me misschien dommer omdat ik me niet kan concentreren en geen tekst kan lezen.

Ik weet dat ik mijn diploma uiteindelijk zal hebben. Mijn punten en diploma zijn heel belangrijk voor een opleiding als rechten. Ik maak me zorgen dat mensen gaan zeggen, 'Ze heeft er 5 jaar over gedaan in plaats van 3 dan is ze misschien dom'.
Ik heb ook meer angst dan vroeger. Ik ben niet verlegen. Ik heb niet schrik zoals een kind, maar sociale contacten zijn moeilijker doordat ik ziek ben. Ik maak me wel veel zorgen hierover want als advocaat is het sociale aspect wel belangrijk. Nu ga ik een hele stagedag volgen bij een magistraat. Ik denk nu, 'Wat als die me iets vraagt en ik niet kan antwoorden?' Om die reden heb ik getwijfeld om die stage te doen. Ik vrees dat er anderen zijn die slimmer zijn, een beter diploma, betere punten hebben. Ik heb faalangst door mijn perfectionisme. Als je mijn geheugen had gegeven van een paar jaar geleden, zou ik het wel kunnen, maar na zoveel hersenschuddingen gaat dat gewoon niet. Het geeft me angst terwijl er heel veel mensen zijn die in een gelijkaardige situatie zitten.

Wat maakt je bang?
Ik vind bang zijn verschrikkelijk omdat al de dingen die ik heb, erger worden bij momenten van angst.

Wat heb jij nodig van school, leerkrachten, medeleerlingen om in de toekomst met je pijn om te gaan? (bv. emotionele steun, meer begrip, spreken over het taboe in de klas …)
Begrip is heel belangrijk! In mijn situatie kreeg ik opmerkingen die niet oké waren. Als ik er niet was, werden er voor de klas opmerkingen gegeven dat ik er weer niet was. Een leerkracht zei steeds de dingen op zo'n manier waarbij het de indruk gaf dat ze iedereen tegen me op ging zetten. Ze zorgde ervoor dat andere leerlingen mijn situatie volgens haar visie gingen bekijken. Haar emotionele intelligentie was niet goed. Als je geen EQ hebt, blijf je beter op een afstand en bemoei je je niet. Ik heb zelf ondervonden dat leerkrachten onder elkaar over me roddelde. Ik zag hoe die leerkrachten nadien keken, hoe ze me behandelden, dat was niet oké. Ik snap niet dat ze dat doen. Dat er zo'n toxische omgeving wordt gecreëerd in een leraarskamer. Leerkrachten moeten in een leraarskamer niet roddelen over de leerlingen, praat over je kinderen of hobby's daar kwets je niemand mee.

Heb jij een coping, iets om je van je pijn af te lijden?
Ja, ik probeer me steeds op iets anders te concentreren. Zo is er een periode geweest dat sport me hielp om mijn frustraties te uiten. Mijn psycholoog heeft me wel gezegd dat dit me op het moment zelf kan helpen, maar het me niet beter zal maken, misschien zelfs erger. Dit doordat ik het negeer. Ze zei, 'Als je het nu niet verzorgt, moet je later doen'. Natuurlijk hangt het weer af van de situatie. Zo is afleiding bij zelfverminking zeker goed, maar dit hangt natuurlijk af. Als je zo slecht bent, lukt het je soms ook niet om je af te leiden, anders te denken.

Heb je een creatieve uitlaatklep? (bv. schrijven, tekenen, muziek …) Zo ja, in welke mate helpt dit?
Vroeger tekende ik, deed ik muziek. Ik zag het niet als een coping, maar dit zou toch het geval kunnen zijn. Ik deed al sinds kinds af aan 1000 hobby's. Onbewust was dat misschien

een manier om van de pijn afgeleid te zijn. Wat ik wel deed, was dingen opschrijven die er in mijn leven, op school, gebeurd. Dit was voor mij vooral een manier om een bewijs te hebben van wat er was gebeurd.

Wordt op school jouw creativiteit gestimuleerd? (bv. in de les Nederlands)
Soms kort theater, improvisatie… Ik vond dat wel leuk, behalve als het groepswerk was. Het idee erachter vond ik wel altijd heel fijn.

Bij creatieve therapie worden op een speelse creatieve manier onbewuste gevoelens en gedachten geuit. (*Creatieve therapie - Omschrijving Begrippen onderwijs*, z.d.)
Denk je dat het implementeren van creatieve therapie andere jongeren met pijn kan helpen? Waarom wel of niet?
Ik denk het wel. Zeker bij jonge kinderen. Dit omdat ze nog geen woorden kunnen plakken op wat er rond hun gebeurt.

Voor mij is het vooral belangrijk dat je geïnteresseerd bent. Ik denk wel dat velen het misschien niet zouden doen. De meesten zouden in een klas hun voeten eraan vegen omdat ze bang zijn geoordeeld te worden. Ze zullen geen zelfvertrouwen hebben om hun emoties er echt in te zetten. De weerstand van de omstaanders zal groter zijn. Volgens mij kan het bepaalde leerlingen helpen en anderen niet, het heeft te maken met hun terughoudendheid. Het zou kunnen dat dit wel via de leerlingbegeleider of schoolpsycholoog beter zou werken. Of in een omgeving met anderen die pijn hebben. Begeleiding lijkt me hierbij wel goed en belangrijk.

Ik vind wel niet dat het iedereen moet helpen een voorwaarde moet zijn om het wel of niet te doen. Als het een aantal leerlingen helpt, waarom dan niet? Zo zijn er ook mensen die niet graag sporten, maar toch LO moeten doen. Het is niet omdat het niet iedereen helpt, dat je het niet moet aanbieden.

Bijlage 13: Infobrochure

PIJN?
'Ik heb bijna elke dag ergens pijn.'
(Luca, 13 jaar)
'Ik heb dagelijks pijn. Het gaat niet weg.'
(Jolien, 17 jaar)
'Mijn pijn gaat nooit meer weg.'
(Milena, 22 jaar)
Iedereen lijdt ooit weleens aan een vorm van pijn. De invloed die dit heeft op het functioneren, maar ook op het sociaal en psychisch welzijn, vallen niet te ontkennen. Helaas lijden er talloze leerlingen dagelijks pijn. Hierdoor kunnen alledaagse activiteiten zoals naar school gaan een enorme uitdaging worden.
Het taboe rond pijn maakt praten moeilijk uit angst voor negatieve reacties. Hierdoor kiezen velen ervoor om in stilte te lijden, hun pijn onzichtbaar te houden.
Het belang van openheid omtrent pijn, is wel degelijk belangrijk. Het verhoogt begrip, maar zorgt er ook voor dat deze leerlingen zich gesteund voelen. Laten we samen het onzichtbare zichtbaar maken.
JIJ MAAKT EEN VERSCHIL!
Een plaats waar jongeren vaak zijn, zoals op school, dient een omgeving te zijn waarbij ze zich veilig voelen om hun pijn te delen en deze te uiten.
Leerkrachten hebben een heel belangrijke rol. Kleine dingen maken het verschil. Leerkrachten kunnen dit verschil maken, hoe klein het gebaar ook lijkt.
'Leerkrachten weten soms niet hoe groot hun invloed is op een leerling'
(Sophie, 21 jaar)
TIPS VOOR LEERKRACHTEN
'Geef leerlingen de kans zich te uiten. Luister echt!'
Sophie
1
2
'Niet alles wat je ziet, is zoals het lijkt, sommigen kunnen dat heel goed verbergen.'
Delphine
3
Benader de leerling niet voor heel de groep.
Luca en Jolien
4
'Zet creatieve werkvormen in die leerlingen aanmoedigen hun eigen ervaring te delen.'
Milena
Als leerkracht dien je een goede observator te zijn. 'Pijn is heel vaak niet zichtbaar, fysieke pijn soms. Het gaat vaak op het letten van subtiele, non-verbale gedragingen.'
Birgitt Haesen (psycholoog)
5

Bijlage 14: Begeleidende tekst ‘Mijn pijndagboek’

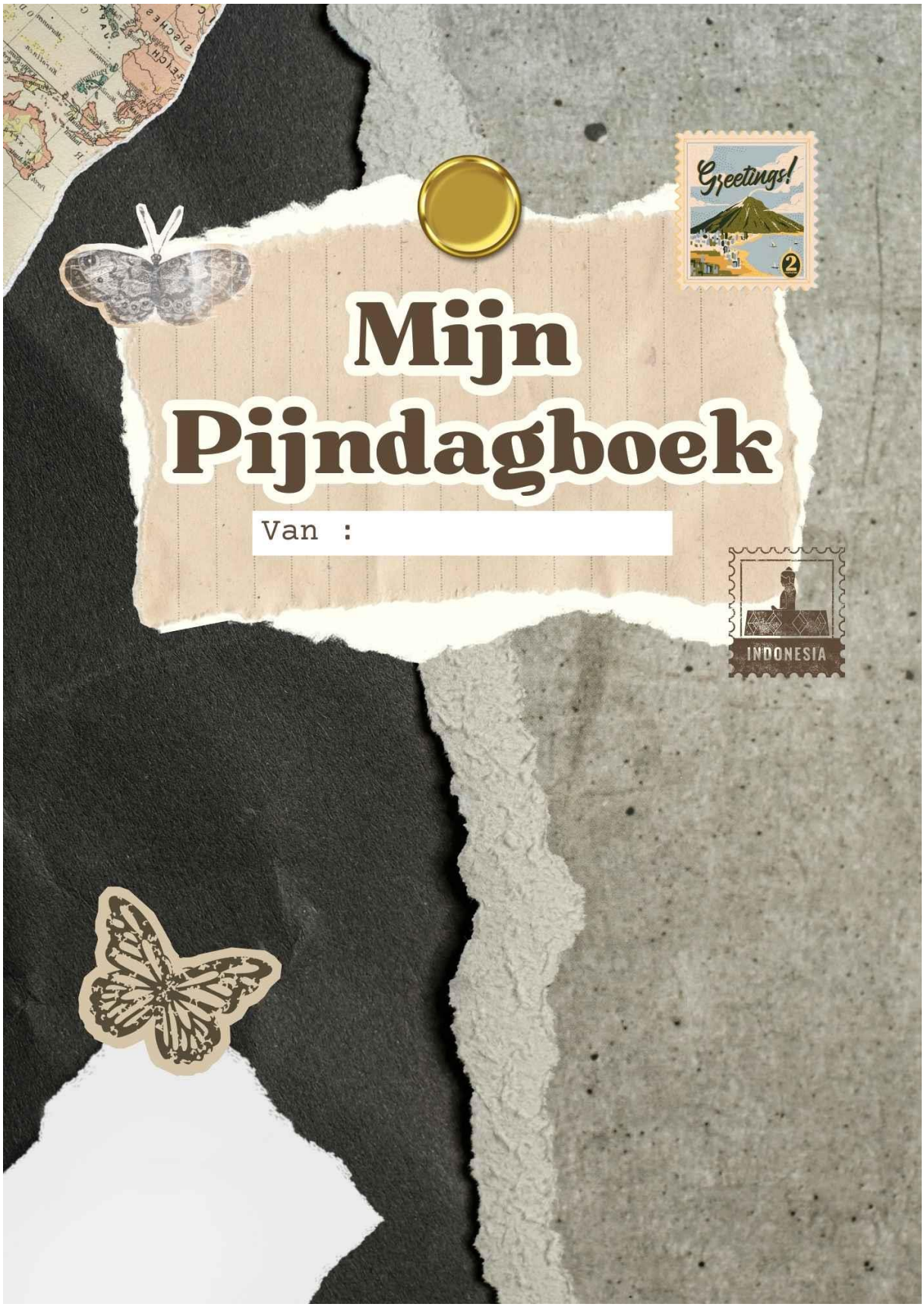
In dit pijndagboek kun je aan de slag met je pijn.

Iedereen krijgt ooit wel eens te maken met pijn in zijn leven. Je kunt je been breken, een aangeboren afwijking hebben, of iemand verliezen die je liefhebt. Dit zijn allemaal vormen van pijn die even belangrijk zijn. Het maakt niet uit hoe lang je die pijn ervaart; pijn is niet prettig en valt met niemand te vergelijken. Wat jij als pijn voelt, is echt!

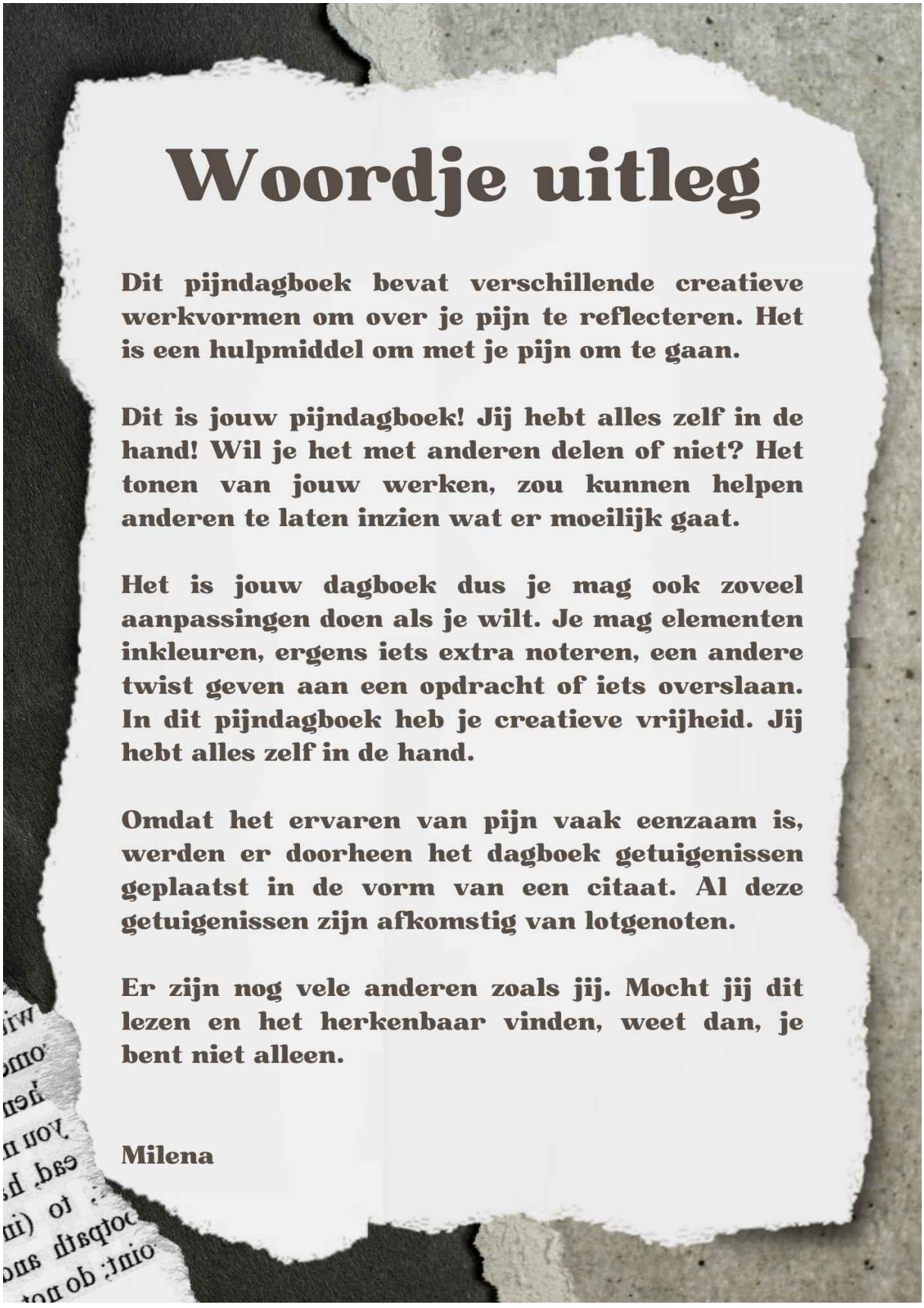
‘Mijn pijndagboek’ neemt je mee op een reis om meer te weten te komen over de verschillende facetten van pijn en de impact dat dit op je heeft. Het kan je helpen om beter te begrijpen wat er precies in je omgaat en kan je zelfs van je pijn afleiden.

Heb je een vraag of heb je hulp nodig? Aarzel dan niet om contact op te nemen met de leerlingbegeleiding. Zij helpen je graag verder!

Bijlage 15: ‘Mijn pijndagboek’



De stilte mag weerklinken, samen maken we het onzichtbare zichtbaar!
Milena



Woordje uitleg

Dit pijndagboek bevat verschillende creatieve werkvormen om over je pijn te reflecteren. Het is een hulpmiddel om met je pijn om te gaan.

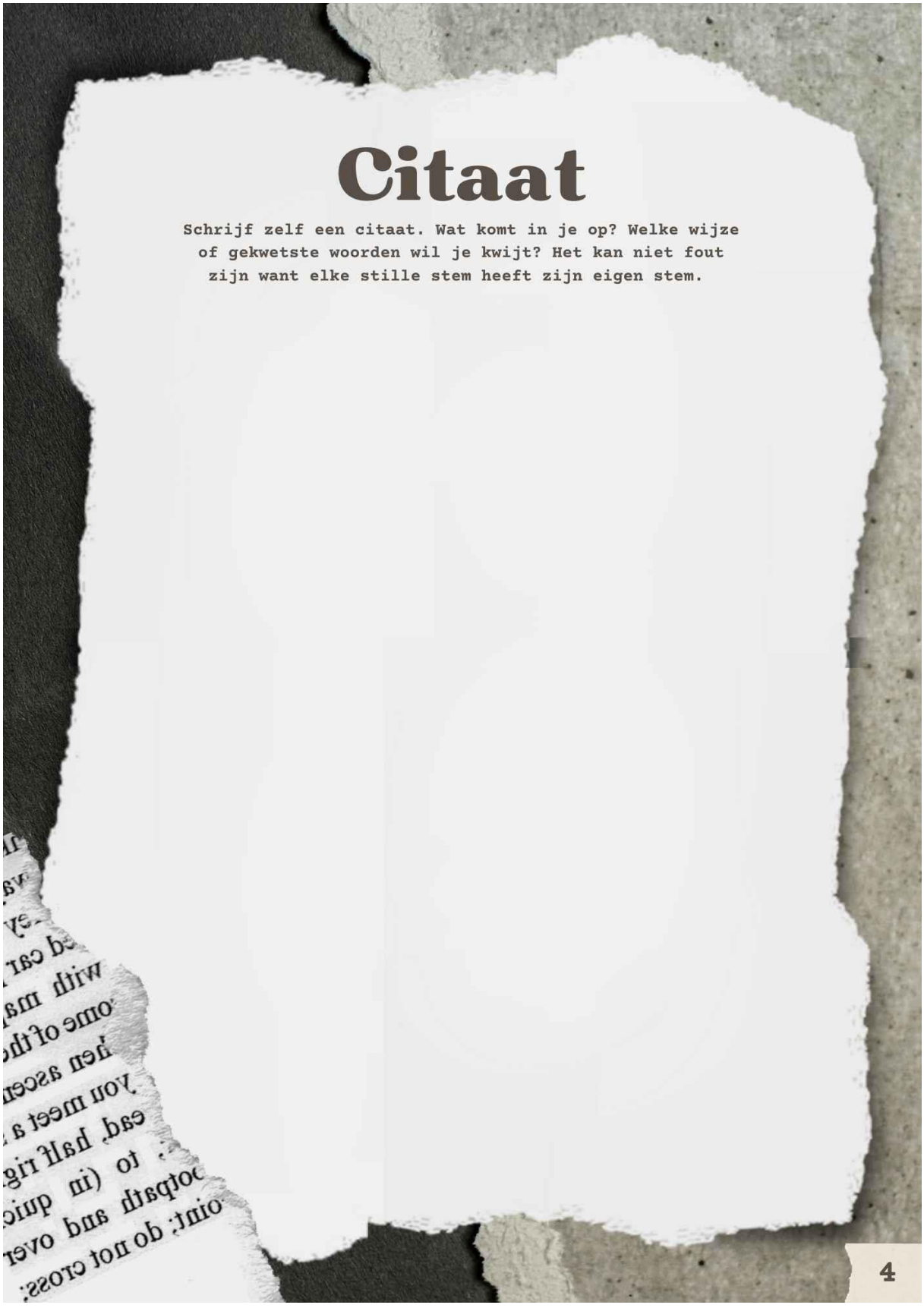
Dit is jouw pijndagboek! Jij hebt alles zelf in de hand! Wil je het met anderen delen of niet? Het tonen van jouw werken, zou kunnen helpen anderen te laten inzien wat er moeilijk gaat.

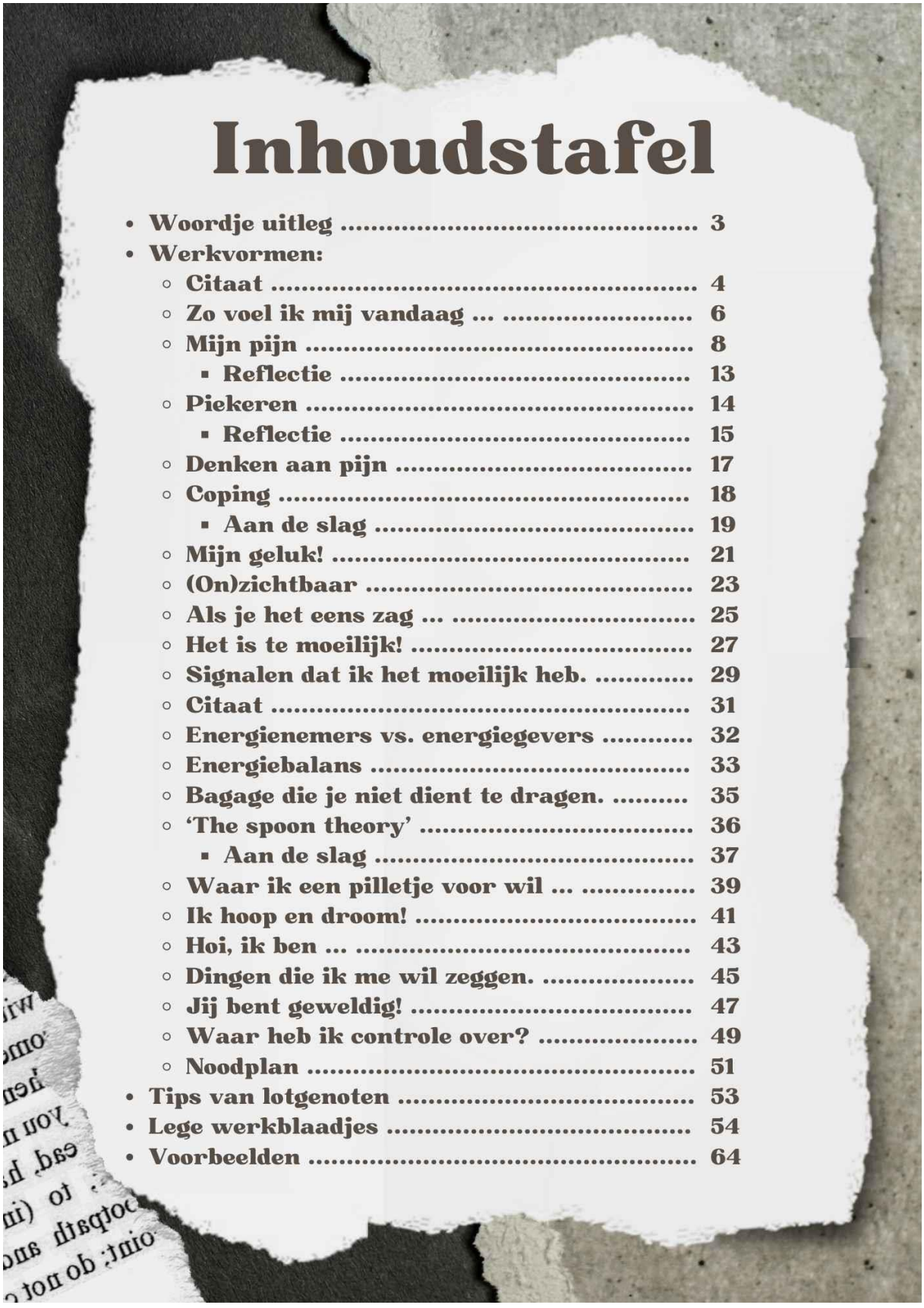
Het is jouw dagboek dus je mag ook zoveel aanpassingen doen als je wilt. Je mag elementen inkleuren, ergens iets extra noteren, een andere twist geven aan een opdracht of iets overslaan. In dit pijndagboek heb je creatieve vrijheid. Jij hebt alles zelf in de hand.

Omdat het ervaren van pijn vaak eenzaam is, werden er doorheen het dagboek getuigenissen geplaatst in de vorm van een citaat. Al deze getuigenissen zijn afkomstig van lotgenoten.

Er zijn nog vele anderen zoals jij. Mocht jij dit lezen en het herkenbaar vinden, weet dan, je bent niet alleen.

Milena


Citaat
Schrijf zelf een citaat. Wat komt in je op? Welke wijze of gekwetste woorden wil je kwijt? Het kan niet fout zijn want elke stille stem heeft zijn eigen stem.
4



Inhoudstafel

- Woordje uitleg 3
- Werkvormen:
  - Citaat 4
  - Zo voel ik mij vandaag 6
  - Mijn pijn 8
    - Reflectie 13
  - Piekeren 14
    - Reflectie 15
  - Denken aan pijn 17
  - Coping 18
    - Aan de slag 19
  - Mijn geluk! 21
  - (On)zichtbaar 23
  - Als je het eens zag 25
  - Het is te moeilijk! 27
  - Signalen dat ik het moeilijk heb. 29
  - Citaat 31
  - Energienemers vs. energiegevers 32
  - Energiebalans 33
  - Bagage die je niet dient te dragen. 35
  - 'The spoon theory' 36
    - Aan de slag 37
  - Waar ik een pilletje voor wil 39
  - Ik hoop en droom! 41
  - Hoi, ik ben 43
  - Dingen die ik me wil zeggen. 45
  - Jij bent geweldig! 47
  - Waar heb ik controle over? 49
  - Noodplan 51
- Tips van lotgenoten 53
- Lege werkblaadjes 54
- Voorbeelden 64

Zo voel ik mij vandaag ...

Schrijf of teken hoe je je voelt vandaag.

Check het voorbeeld op pagina 65

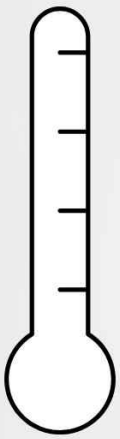
Wat kan jouw dag beter maken?

6

Ik voel me leeg
toch zo vol
emoties
Alsof er niet veel nodig is
voor ik ontplof
Is het enkel de pijn
die me vult?
Hoe leg ik het uit
dat wat zelf ik niet kan
verstaan?
Milena

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer in tot de eerste streep in het groen. Deze kleur staat voor geen pijn. Kleur elke plaats in het lichaam in waar je geen pijn voelt.



Check het voorbeeld op pagina 66

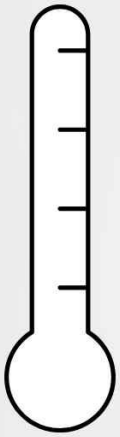
Vind je dat veel groen is? Had je dit verwacht?

Zou je dit anders willen zien?

8

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer in tot en met de tweede streep. Kleur de eerste streep groen zoals bij de voorgaande oefening. Vervolgens kleur je het tot de tweede streep geel. Geel staat voor een beetje pijn. Kleur elke plaats in het lichaam geel in waar je een beetje pijn voelt.



Extra:
Vermeld welke soort pijn je ervaart (bv. hoofdpijn door geluid) en hoe vaak.

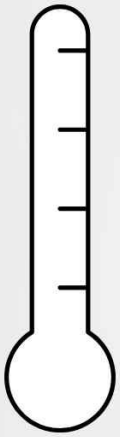
Check het voorbeeld op pagina 67

Had je dit verwacht?

9

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer in tot en met de derde streep. Kleur de eerste streep groen en de tweede geel zoals bij de voorgaande oefening. Vervolgens kleur je het tot de derde streep oranje in. Oranje staat voor storende pijn. Kleur elke plaats in het lichaam oranje in waar je storende pijn voelt.



Extra:
Vermeld welke soort pijn je ervaart (bv. enkelblessure) en hoe vaak.

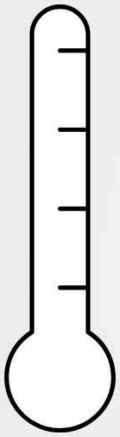
Check het voorbeeld op pagina 68

Had je dit verwacht?

10

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer volledig in. Kleur de eerste streep groen, de tweede geel en de derde oranje zoals bij de voorgaande oefening. Vervolgens kleur je het tot de vierde streep rood. Rood staat voor hevige pijn. Kleur elke plaats in het lichaam rood in waar je hevige pijn voelt.



Extra:
Vermeld welke soort pijn je ervaart (bv. ontwrichting) en hoe vaak.

Check het voorbeeld op pagina 69

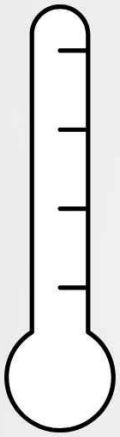
Had je dit verwacht?

11

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer volledig in zoals bij voorgaande oefening. Kleur het lichaam volledig in met de bijpassende kleuren.

Check het voorbeeld op pagina 70



Wat kan je helpen om minder pijn te voelen?

Wie kan je helpen?

12

Mijn pijn reflectie

Schrijf of teken wat het met je doet om al je verschillende soorten pijn verzameld en visueel voorgesteld te zien.

Check het voorbeeld op pagina 71

Denk je dat anderen het erger hebben? Jouw pijn niet erg genoeg is?

13

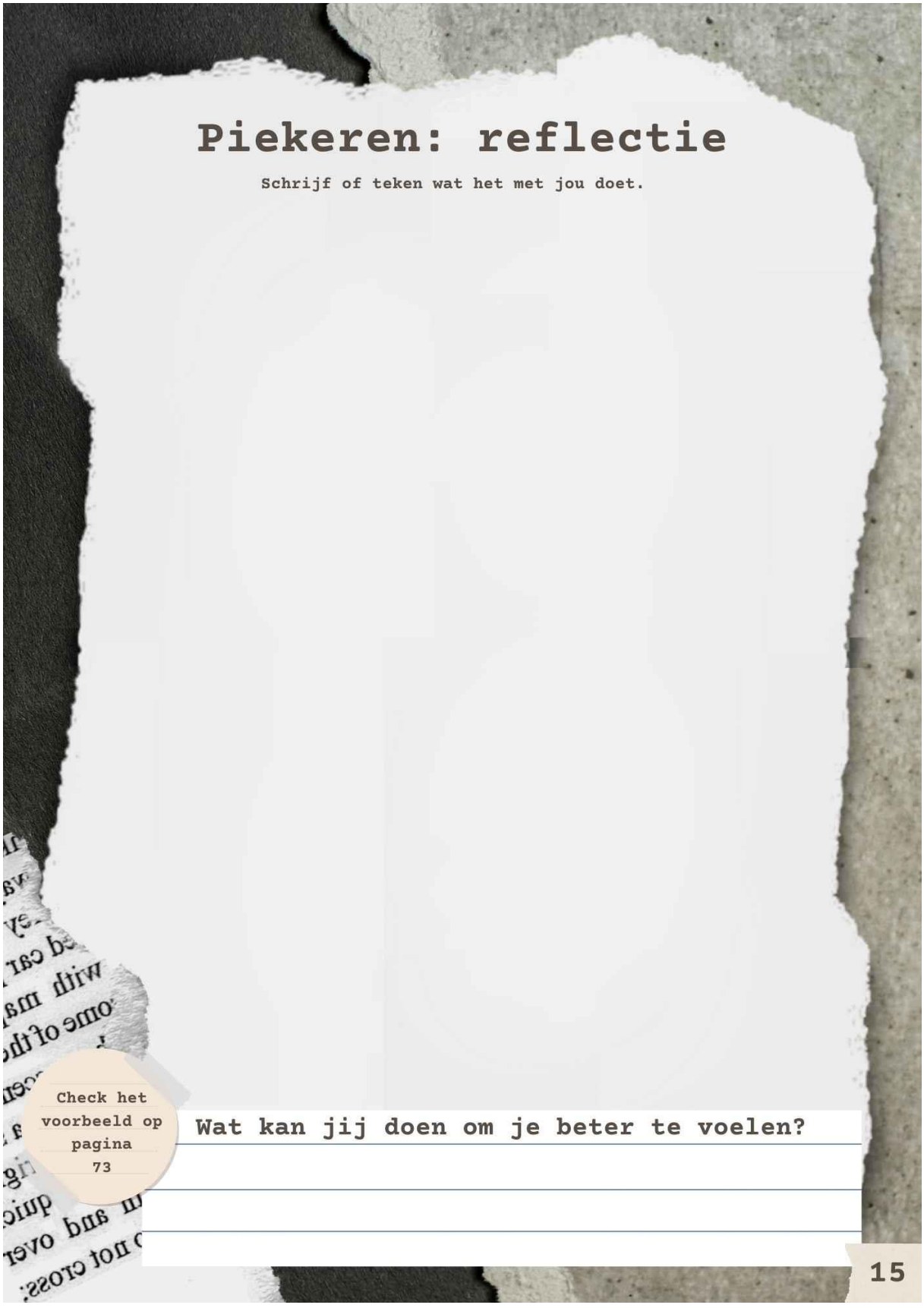
Over wat pieker ik?

Noteer in de wolkjes waar jij over piekert. Heb je te weinig plaats? Teken extra wolkjes. Zijn de gedachten realistisch ja of nee? Geef elke realistische gedachtes een kleur.

Check het voorbeeld op pagina 72

Wat kan mij helpen bij het piekeren?

14



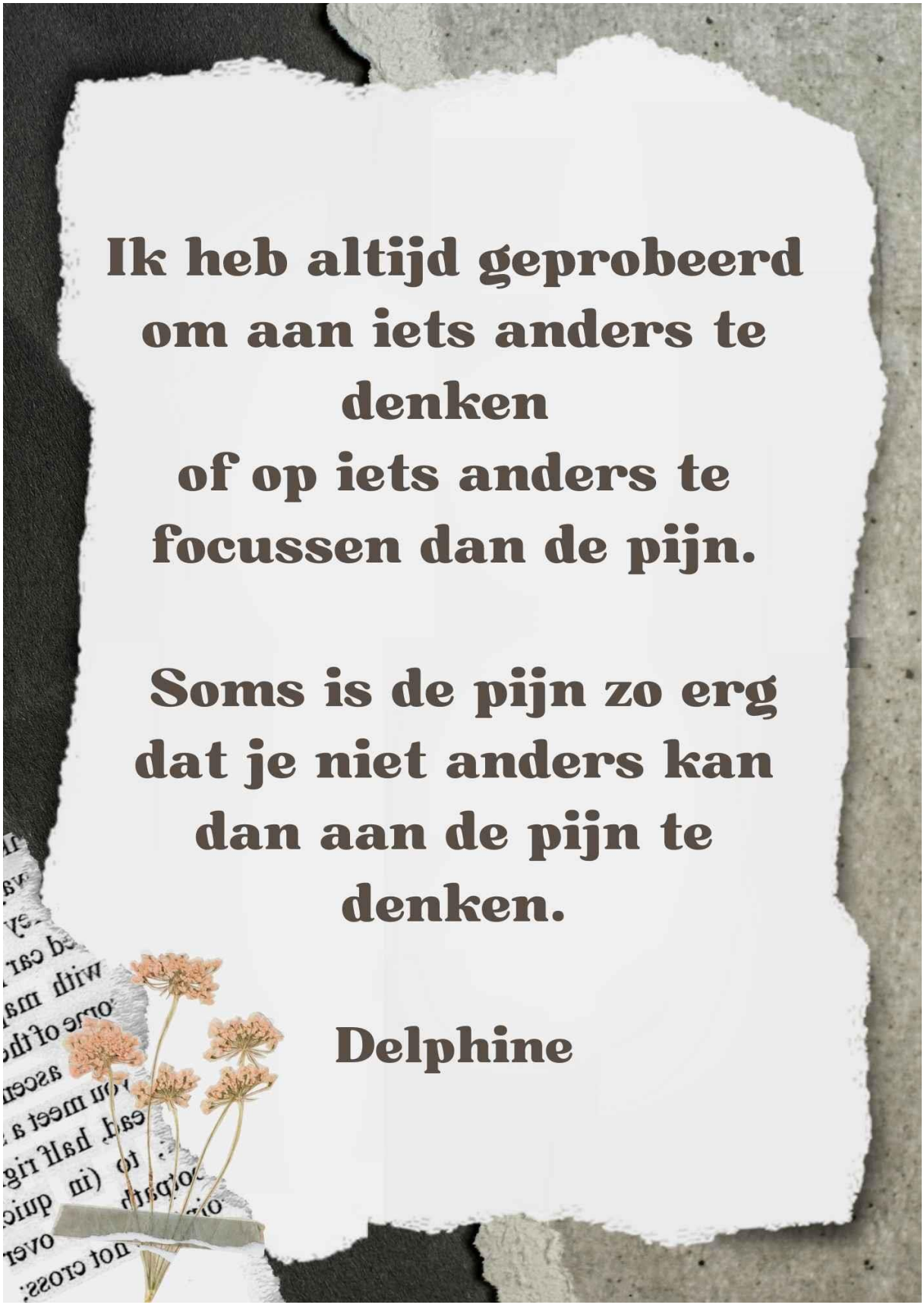
Piekeren: reflectie

Schrijf of teken wat het met jou doet.

Check het voorbeeld op pagina 73

Wat kan jij doen om je beter te voelen?

15


Ik heb altijd geprobeerd
om aan iets anders te
denken
of op iets anders te
focussen dan de pijn.
Soms is de pijn zo erg
dat je niet anders kan
dan aan de pijn te
denken.
Delphine

Denken aan pijn
Schrijf of teken wat het met jou doet om aan jouw pijn te denken.
Check het voorbeeld op pagina 74
17

Coping

Een coping is een activiteit die je uitvoert als vorm van afleiding voor de pijn, zodanig dat die als minder intens wordt ervaren. Een coping vinden, kan het voelen van pijn leefbaarder maken. De coping mogelijkheden zijn oneindig.

'Veel slapen doe ik ook want dan kan je niet aan de pijn denken.'
Delphine

'Zo studeer ik tot heel laat in de avond. Ik kan er zo voor zorgen dat ik geen tijd heb om over de pijn te denken. Ik doe alles om mijn hersenen niet de kans te geven over de pijn na te denken. Naast meer passieve afleiding ben ik ook soms fysiek en actief bezig. Ik ga dan zwemmen, fietsen of wandelen. Het hoeft niet altijd zo actief of intensief te zijn. Soms is een film kijken ook al goed. Bij het fietsen of wandelen combineer ik ook muziek. Zo dwing ik mijn hersenen tot andere prikkels. Ik wil het niet de kans geven om over de pijn te denken.'
Sophie

'Ja, ik speel vaak spelletjes op de computer dat is een goede afleiding. Soms speel ik met mijn zussen bordspellen. Hierbij ben ik heel competitief. Als ik win voel ik minder pijn en dan kan ik ook vaak lachen waardoor ik even niet aan de pijn denk.'
Luca

Er bestaan ook ongezonde copingstrategieën zoals zelfbeschadiging. Wat dan kan helpen om deze drang tegen te gaan, is volgens Delphine een andere coping zoeken en uit te voeren. Deze dient als extra afleiding. Helaas is dit niet altijd mogelijk bij het ervaren van zulke hevige pijn.

'Zo is afleiding bij zelfverminking zeker goed, maar dit hangt natuurlijk af. Als je zo slecht bent, lukt het je soms ook niet om je af te leiden, anders te denken.'
Delphine

Heb jij een coping? Welke?

18

Aan de slag: coping

Maak een lijstje met activiteiten die jij kan doen of nog kan uitproberen als coping. Schrijf of teken wat jou zou kunnen helpen.

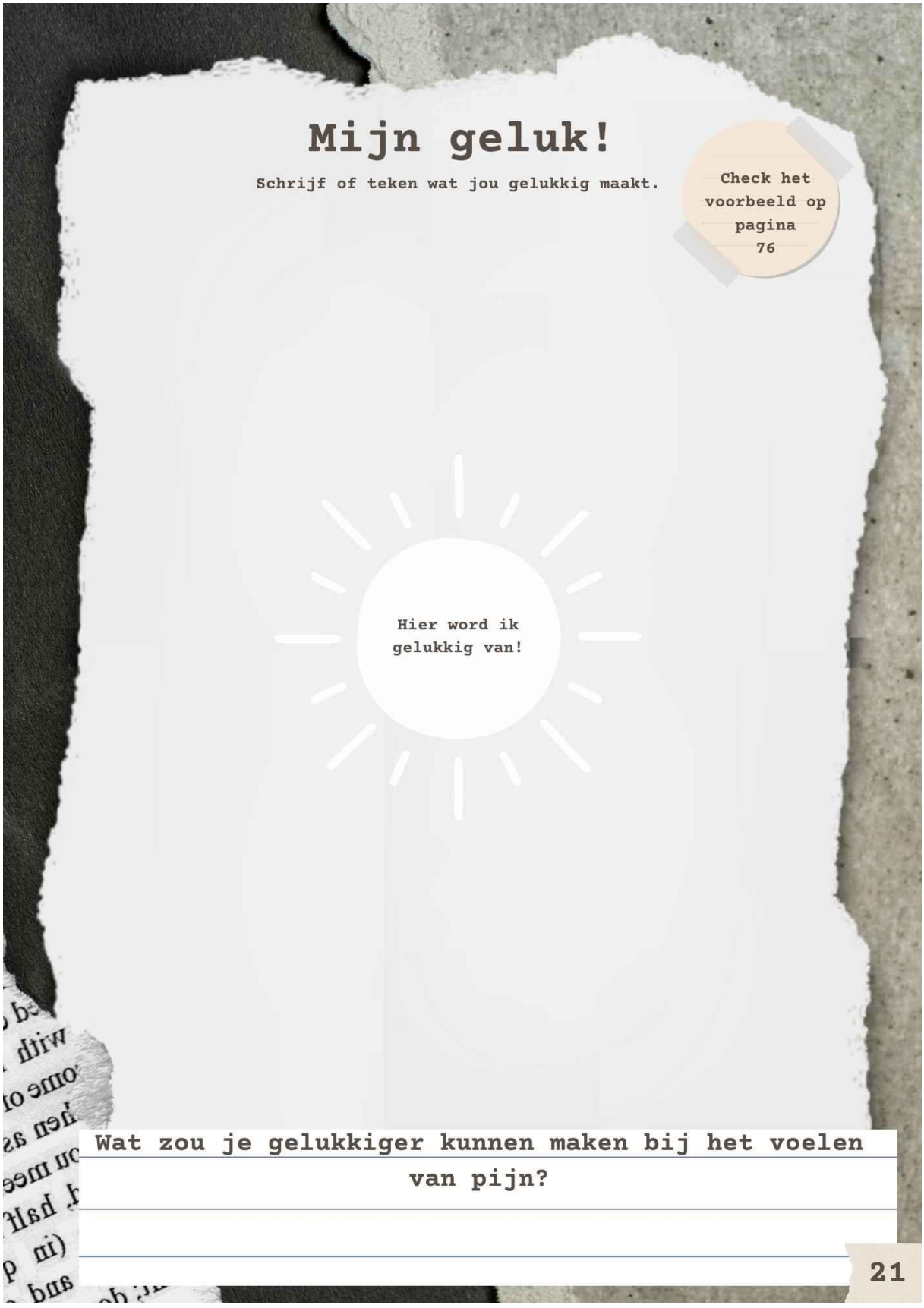
Check het voorbeeld op pagina 75

Schrijf of teken een korte aanmoedigende zin voor jezelf.

Omcirkel de coping die je als eerste wenst uit te proberen of je het meest belovend lijkt.

19

Het leven bestaat uit heuvels
net zandkastelen
op het strand
dat wat je opbouwt in je leven,
kan met de komende golf
vernietigd worden
Niemand weet
hoe groot de golf zal zijn
en of het om de eerste, tweede of laatste golf
zal gaan
iedereen weet wel
dat je kasteel nooit even hoog zal staan
Soms is je kasteel met de grond gelijk gemaakt
maar niemand houdt je tegen
om een nieuwe te bouwen
dat is ook wat je met je leven moet doen,
het steeds bouwen
en vooral genieten
van het kasteel dat je al hebt.
Milena



Mijn geluk!

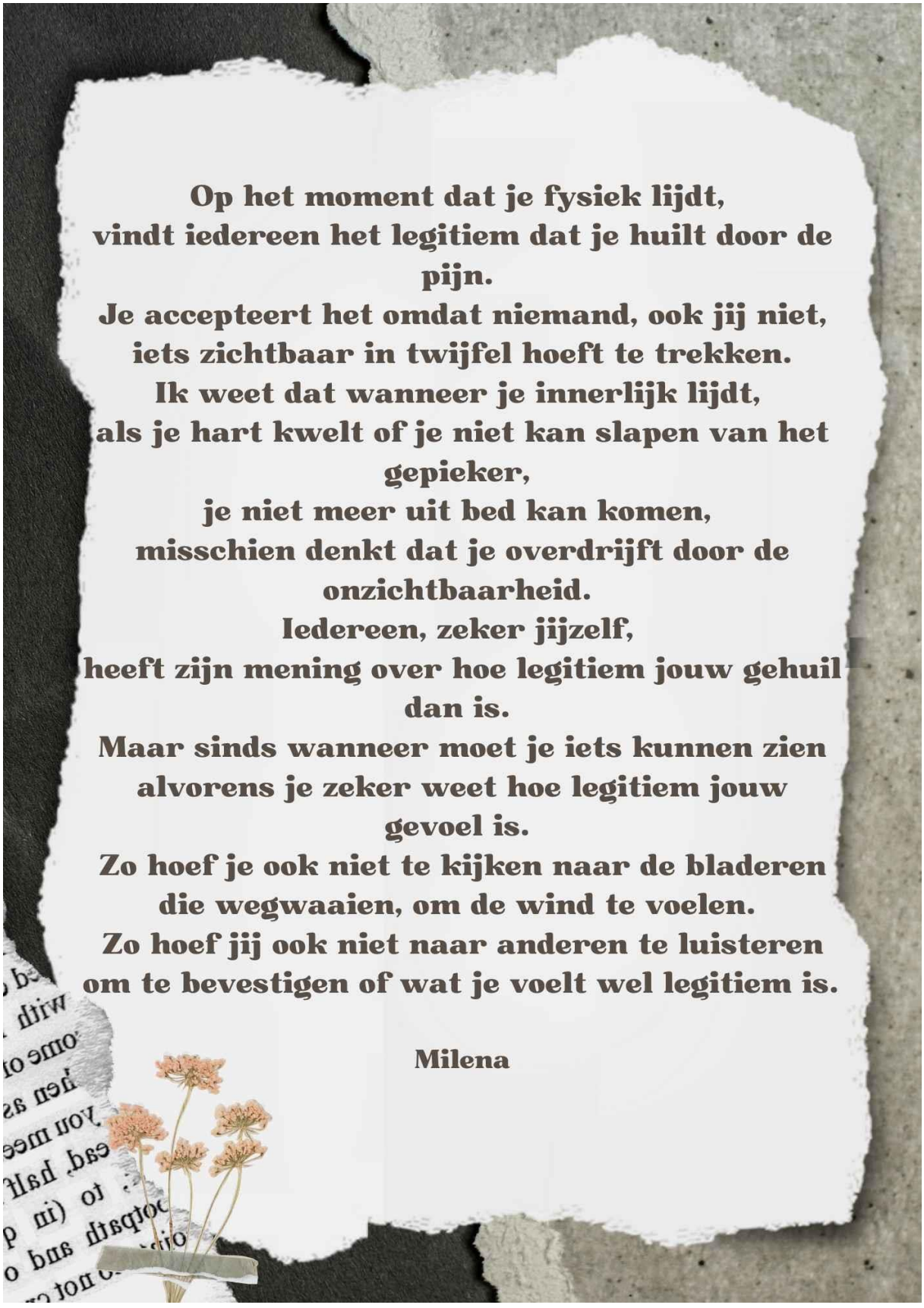
Schrijf of teken wat jou gelukkig maakt.

Check het voorbeeld op pagina 76

Hier word ik gelukkig van!

Wat zou je gelukkiger kunnen maken bij het voelen van pijn?

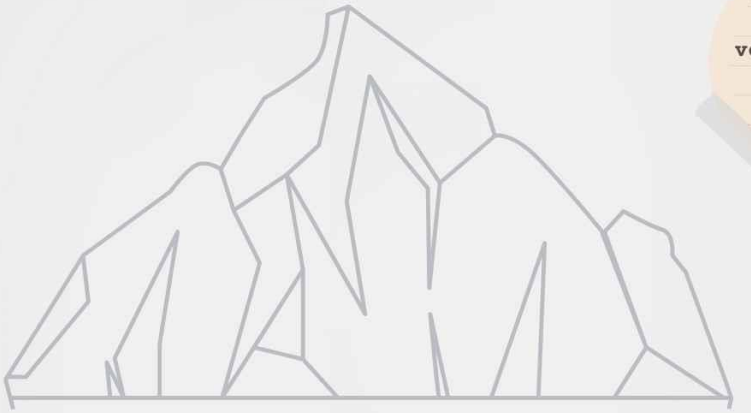
21


Op het moment dat je fysiek lijdt,
vindt iedereen het legitiem dat je huilt door de pijn.
Je accepteert het omdat niemand, ook jij niet, iets zichtbaar in twijfel hoeft te trekken.
Ik weet dat wanneer je innerlijk lijdt,
als je hart kwelt of je niet kan slapen van het gepieker,
je niet meer uit bed kan komen,
misschien denkt dat je overdrijft door de onzichtbaarheid.
Iedereen, zeker jijzelf,
heeft zijn mening over hoe legitiem jouw gehuil dan is.
Maar sinds wanneer moet je iets kunnen zien alvorens je zeker weet hoe legitiem jouw gevoel is.
Zo hoef je ook niet te kijken naar de bladeren die wegwaaien, om de wind te voelen.
Zo hoef jij ook niet naar anderen te luisteren om te bevestigen of wat je voelt wel legitiem is.
Milena

(On)zichtbaar

Schrijf alles wat jouw pijn zichtbaar maakt in het bovenste gedeelte van de ijsberg. Schrijf alles wat anderen niet kunnen zien onder de zeespiegel.

Check het voorbeeld op pagina 77



Wat zou het onzichtbare zichtbaar kunnen maken?

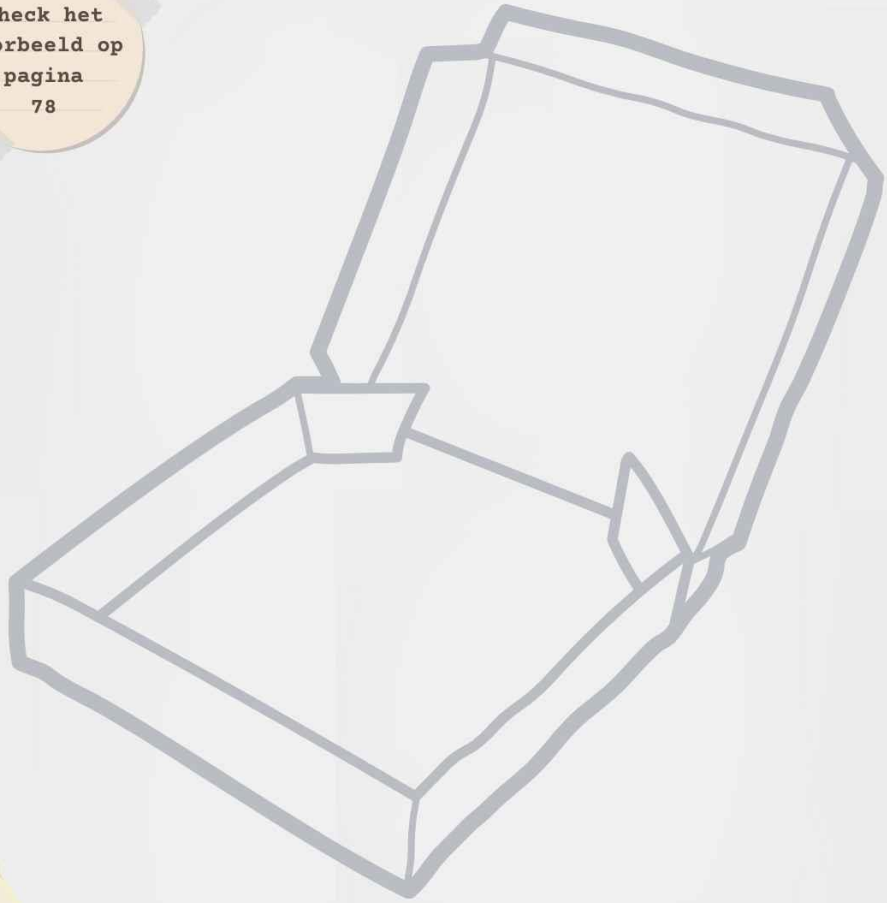
23

Jouw kennis van het zwart,
zal je nog meer van de kleur doen houden.
Milena

Als je het eens zag ...

Als je jouw pijn in een doos zou kunnen stoppen.
Hoe zou deze er dan uitzien?

Check het voorbeeld op pagina 78



Doen! Ga op zoek naar iemand waar je deze tekening aan kan tonen. Probeer samen te bespreken wat het met je doet.

Liever niet?
Geef op volgende pagina weer waarom het zo moeilijk is.

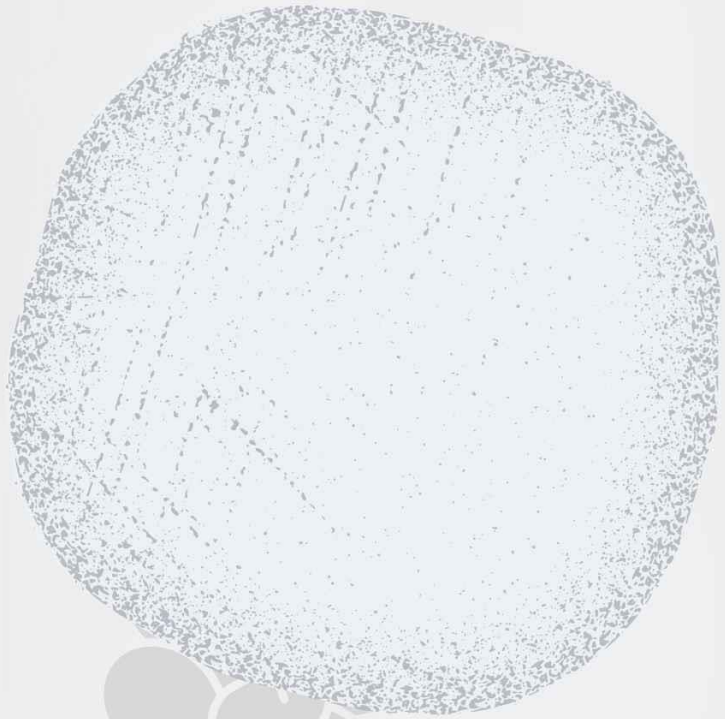
25

Morgen wordt beter
Ik weet het zeker
Wacht daar ben je weer
Wordt het niet beter?
Jawel
Morgen wordt beter
Ik weet het zeker
Morgen wordt beter
Milena

Het is te moeilijk!

Schrijf of teken wat er voor jou moeilijk is.

Check het voorbeeld op pagina 79



Wat zou jou kunnen helpen om het makkelijker te hebben?

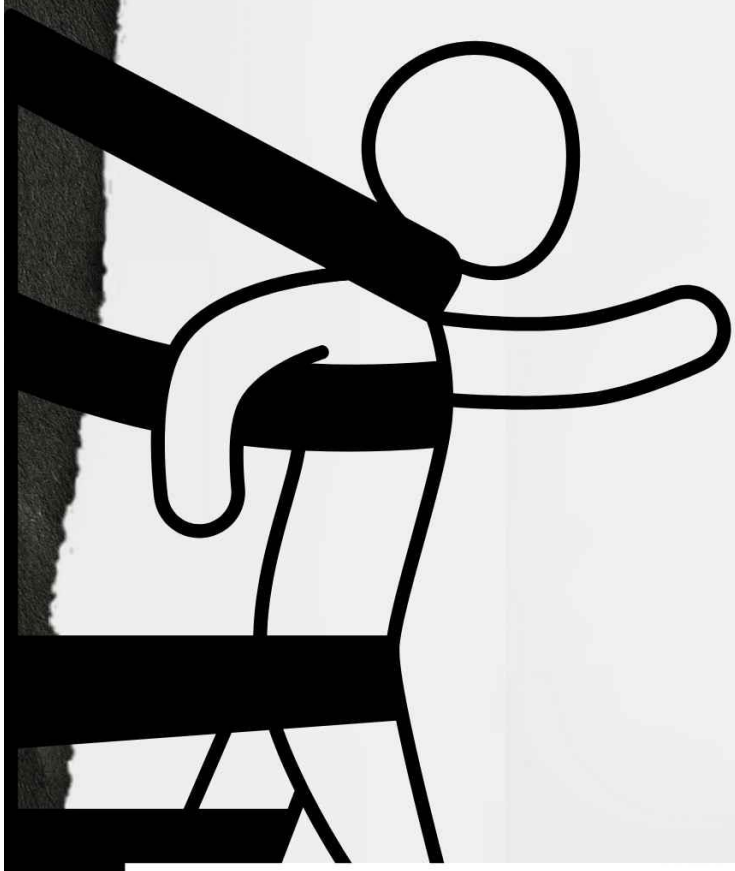
27

Je mag niet huilen
je moet het verschuilen
Tranen laten doen wij niet
zodat ze het niet zien
en de pijn niet geniet
Blind ben je voor mijn signalen
ben je dat ook voor mijn
verhalen?
Niemand wilt naar me
luisteren
Want hun muziek blijft
fluisteren
Milena

Signalen dat ik het moeilijk heb.

Schrijf of teken welke signalen je uit als je het moeilijk hebt.

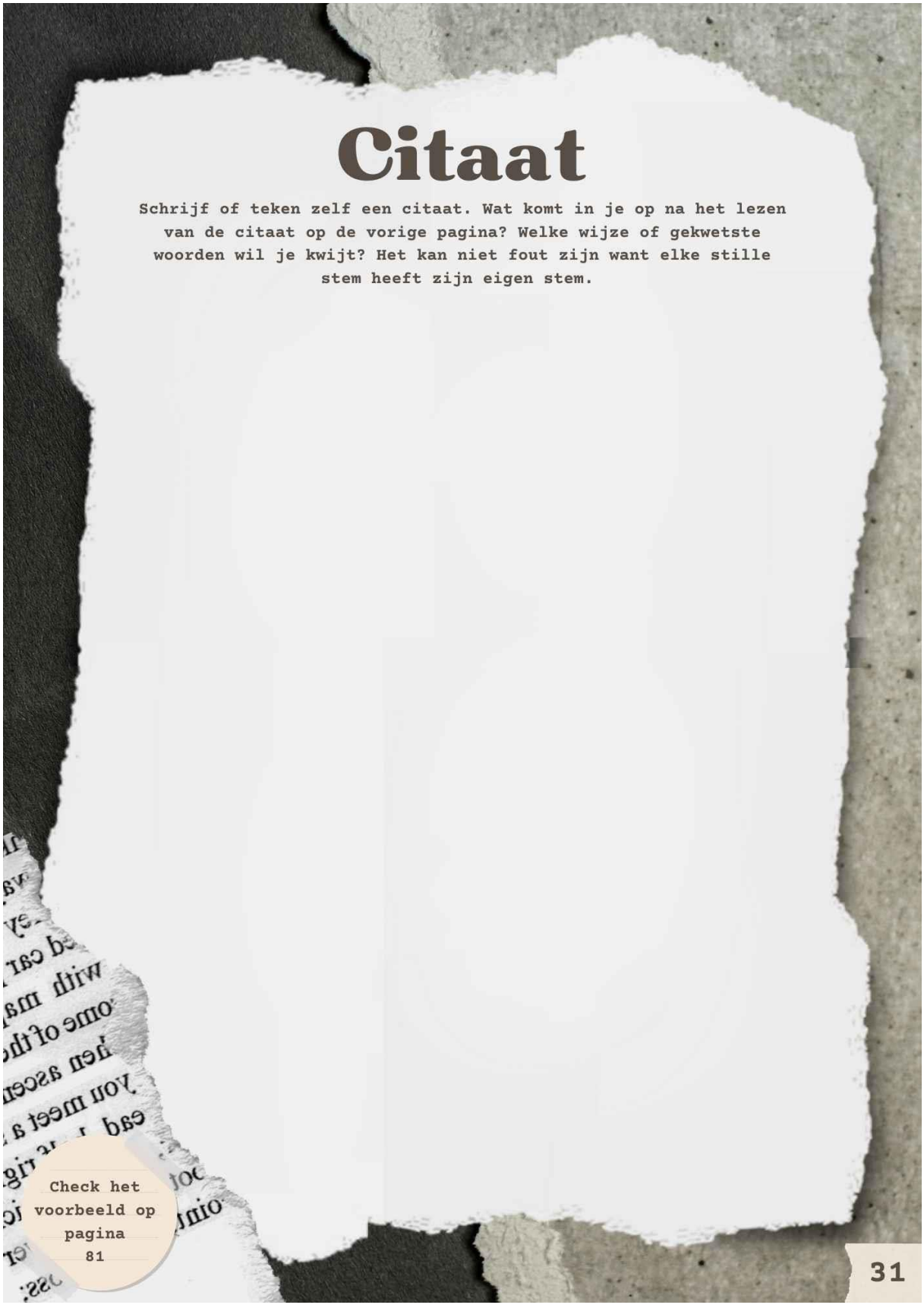
Check het voorbeeld op pagina 80

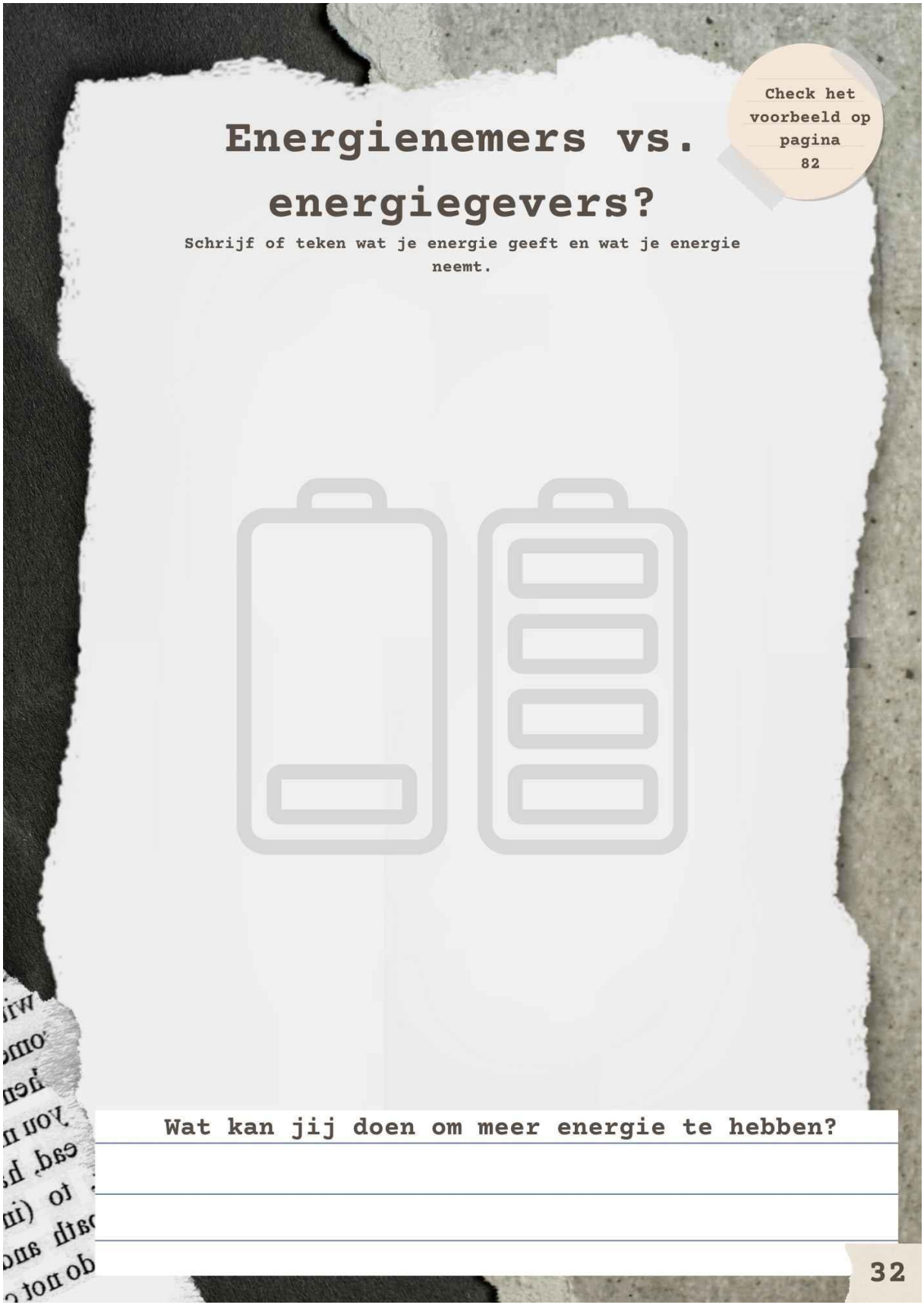


Wat kunnen anderen doen als je het moeilijk hebt?

29

Bovendien konden de artsen niks vinden,
dus op een gegeven moment ga je gewoon geloven dat je je niet moet aanstellen.
Ik “besloot” dat ik geen pijn meer had, en luisterde niet naar mijn lijf.
Als de conclusie was dat ik er maar mee moest leren leven, dan zou ik ook alles gewoon doen. Dwars door de pijn heen.’
Janneke


Citaat
Schrijf of teken zelf een citaat. Wat komt in je op na het lezen van de citaat op de vorige pagina? Welke wijze of gekwetste woorden wil je kwijt? Het kan niet fout zijn want elke stille stem heeft zijn eigen stem.
Check het voorbeeld op pagina 81
31



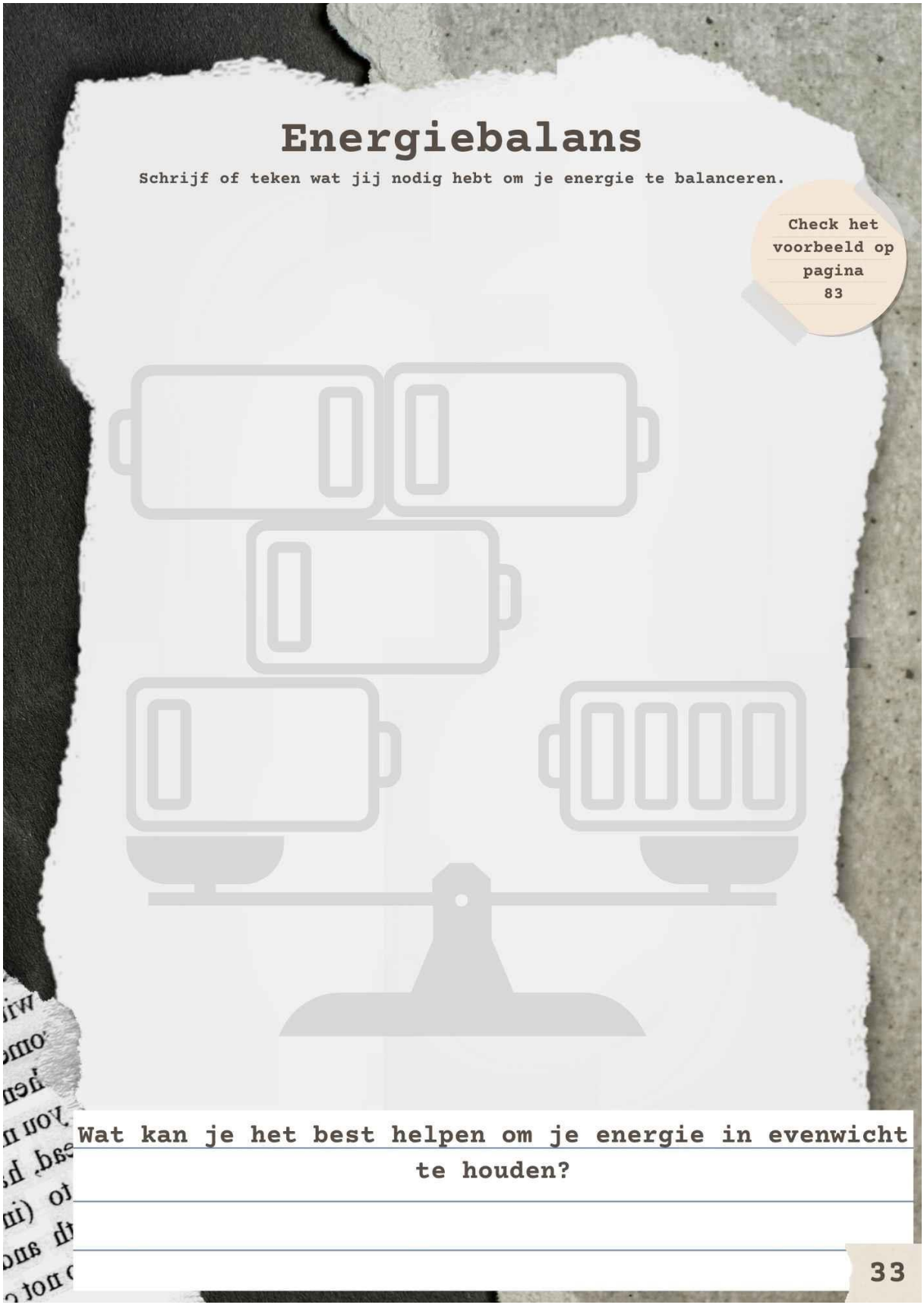
Check het voorbeeld op pagina 82

Energienemers vs. energiegevers?

Schrijf of teken wat je energie geeft en wat je energie neemt.

Wat kan jij doen om meer energie te hebben?

32



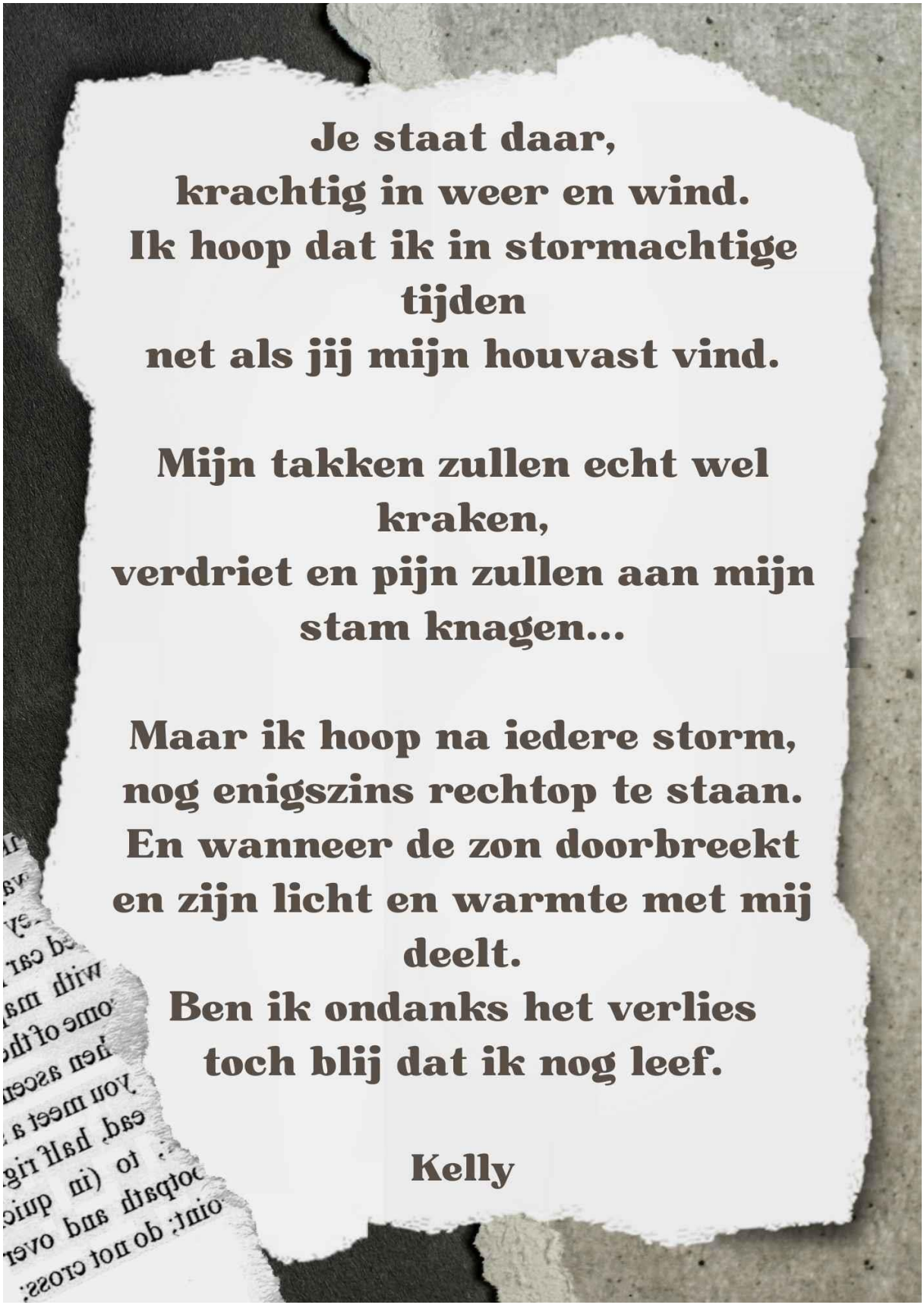
Energiebalans

Schrijf of teken wat jij nodig hebt om je energie te balanceren.

Check het voorbeeld op pagina 83

Wat kan je het best helpen om je energie in evenwicht te houden?

33


Je staat daar,
krachtig in weer en wind.
Ik hoop dat ik in stormachtige tijden
net als jij mijn houvast vind.
Mijn takken zullen echt wel kraken,
verdriet en pijn zullen aan mijn stam knagen...
Maar ik hoop na iedere storm,
nog enigszins rechtop te staan.
En wanneer de zon doorbreekt
en zijn licht en warmte met mij deelt.
Ben ik ondanks het verlies
toch blij dat ik nog leef.
Kelly

Bagage die je niet dient te dragen.

Schrijf op de kofferlabels wat jij niet hoeft te dragen. Wat verwacht men of verwacht jij van jezelf, maar is zwaar en kan je best loslaten? Te weinig bagage? Teken bij!

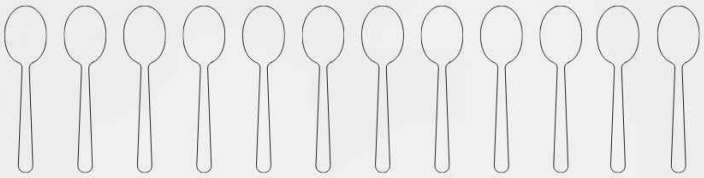
Check het voorbeeld op pagina 84

Welke koffer wil je zeker achter je laten?

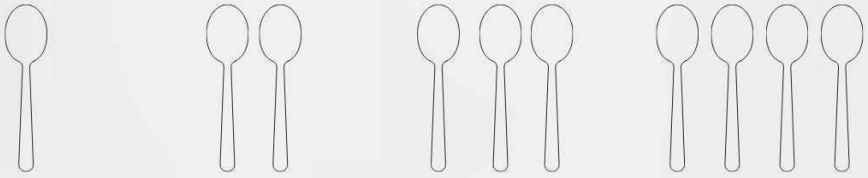
35

‘The spoon theory’

Bij het voelen van pijn kan je veel vermoeidheid ervaren. Deze vermoeidheid heeft een invloed op het energieverbruik (fysieke en mentale belasting) bij alledaagse taken, en kan visueel voorgesteld worden met ‘the spoon theory’ oftewel ‘het lepelmetafoor’.



Men gaat ervan uit dat je als ‘spoonie’ 12 lepels per dag hebt. Met die lepels moet je beslissen wat je die dag gaat doen. Elke taak kost één of meer lepels afhankelijk van de energie die het vraagt.



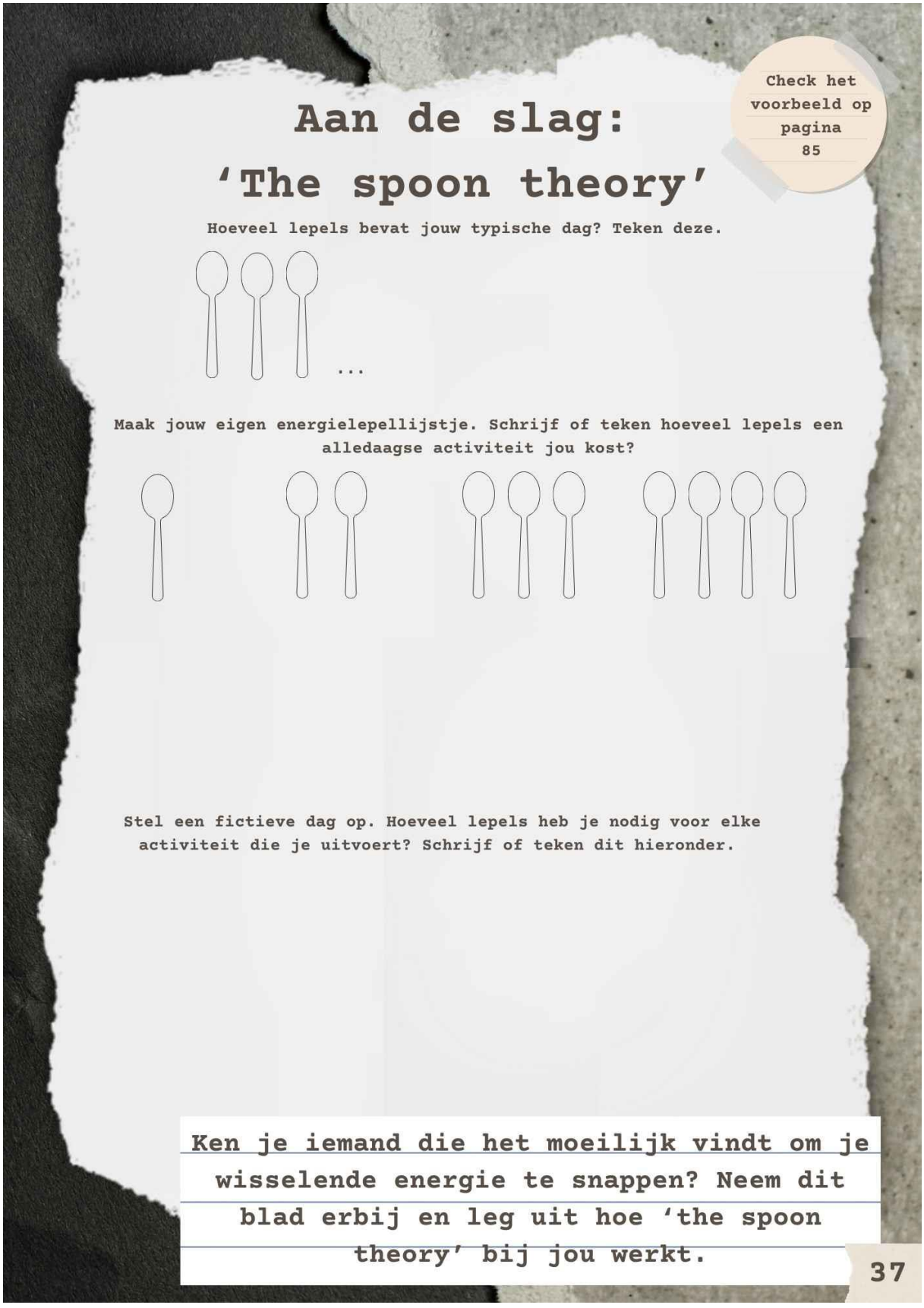
Televisie kijken	Douche nemen	Sociaal contact	Naar school gaan
Medicatie nemen	Lezen/studeren	Doktersbezoek	Sporten
Opstaan	Scrollen op gsm	Bus-/autorit	Winkelen

De bovenstaande lepels zijn een richtwijzer. Het aantal lepels dat je voor een bepaalde activiteit gebruikt en elke dag hebt, is verschillend van persoon tot persoon. Zo kan je één dag 8 lepels hebben en een andere dag zijn het er 32. De activiteiten die je doet, kunnen soms meer lepels kosten door onverwachte omstandigheden.

Deze theorie dient uiteraard niet als zwart-wit bekeken te worden. Het toont vooral op een begrijpbare manier aan anderen aan dat niet iedereen evenveel energie of lepels heeft bij de start van een dag.

Personen die zich in deze theorie herkennen, noemen zich ‘spoonies’. Als je een spoonie bent, moet je dus goed nadenken welke taken je wilt volbrengen met de weinige energie die je hebt. Deze term gebruiken, kan ervoor zorgen dat anderen meteen begrijpen dat jij met een beperkt energielevel leeft.

36



Aan de slag:
'The spoon theory'

Check het voorbeeld op pagina 85

Hoeveel lepels bevat jouw typische dag? Teken deze.

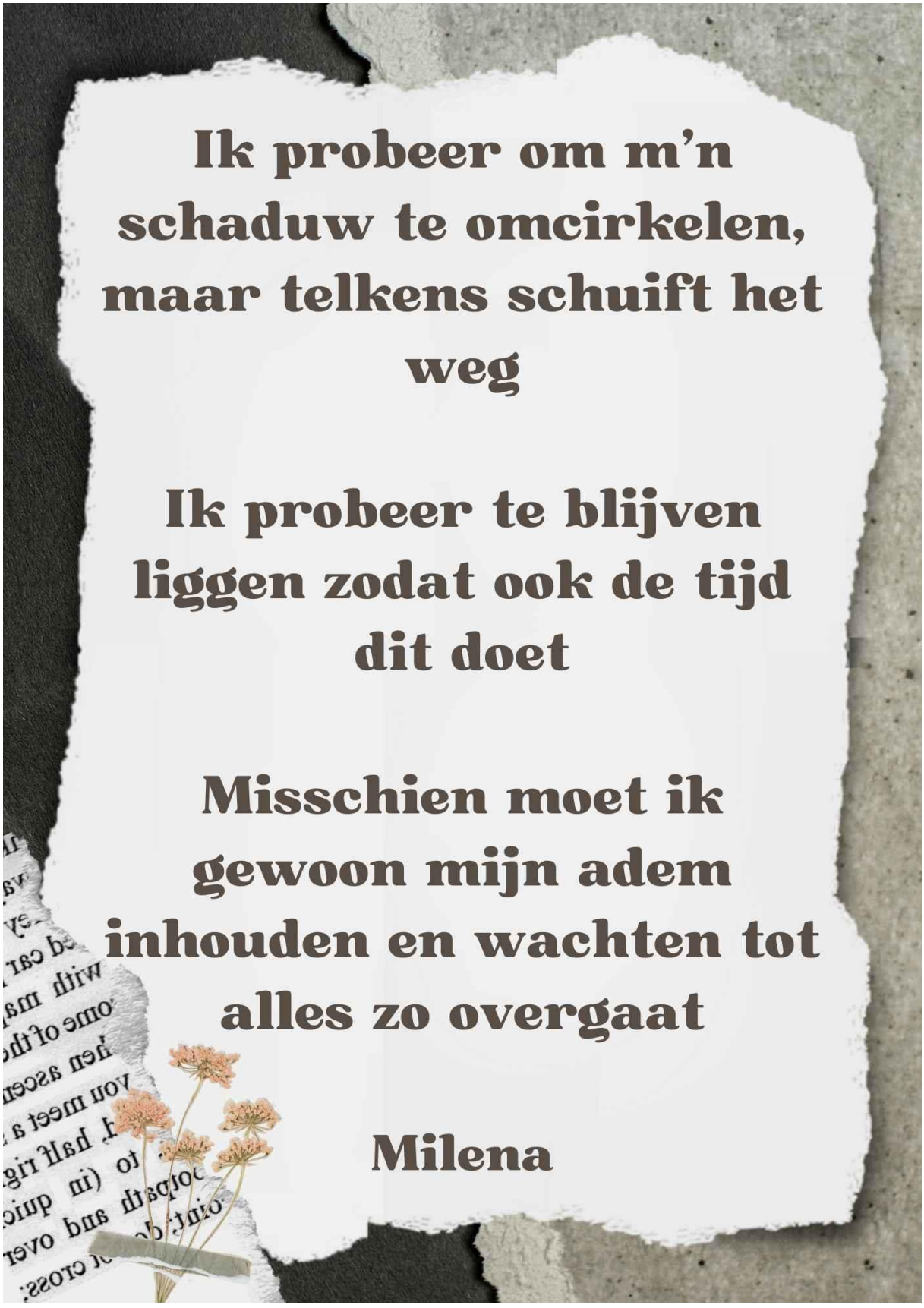
...

Maak jouw eigen energielepellijstje. Schrijf of teken hoeveel lepels een alledaagse activiteit jou kost?

Stel een fictieve dag op. Hoeveel lepels heb je nodig voor elke activiteit die je uitvoert? Schrijf of teken dit hieronder.

Ken je iemand die het moeilijk vindt om je wisselende energie te snappen? Neem dit blad erbij en leg uit hoe 'the spoon theory' bij jou werkt.

37


Ik probeer om m'n schaduw te omcirkelen, maar telkens schuift het weg
Ik probeer te blijven liggen zodat ook de tijd dit doet
Misschien moet ik gewoon mijn adem inhouden en wachten tot alles zo overgaat
Milena

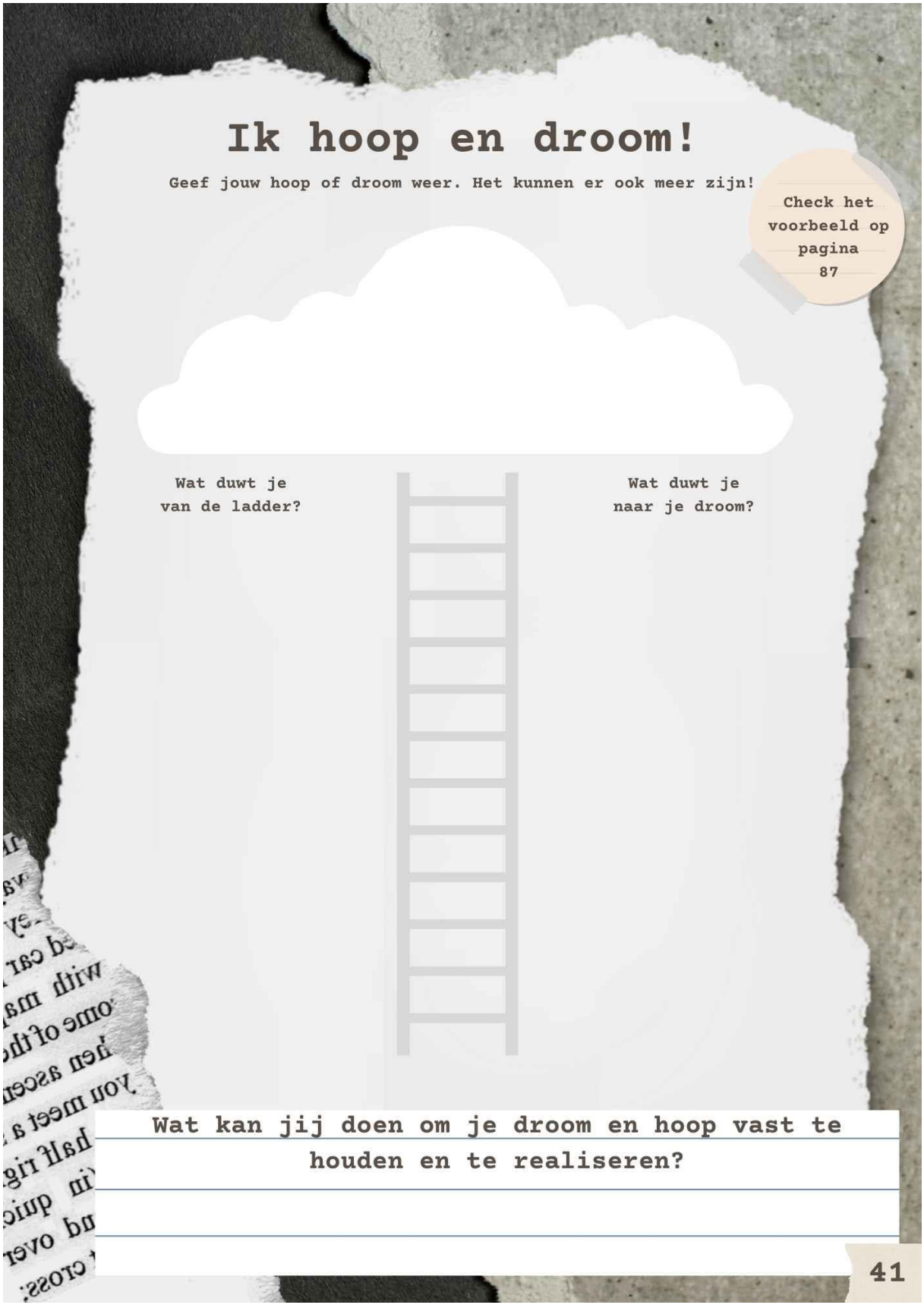
Waar ik een pilletje voor wil ...

Schrijf of teken in elk pilletje wat jij graag zou willen. Welk medicijn hoop je dat er bestaat. (bv. genezer, schoonheid ...)
Niet genoeg plaats? Teken pilletjes bij!

Check het voorbeeld op pagina 86

39

Ik geniet van de kleine dingen
om me heen.
Vogeltjes, beestjes
vliegen rond me heen.
Ik blijf dromen geloven.
Ik zeg nooit nooit,
tegen mijn allermooiste
dromen.
En wie weet,
komt die welbepaalde droom
ooit echt wel naar mij
gevlogen.
Kelly



Ik hoop en droom!

Geef jouw hoop of droom weer. Het kunnen er ook meer zijn!

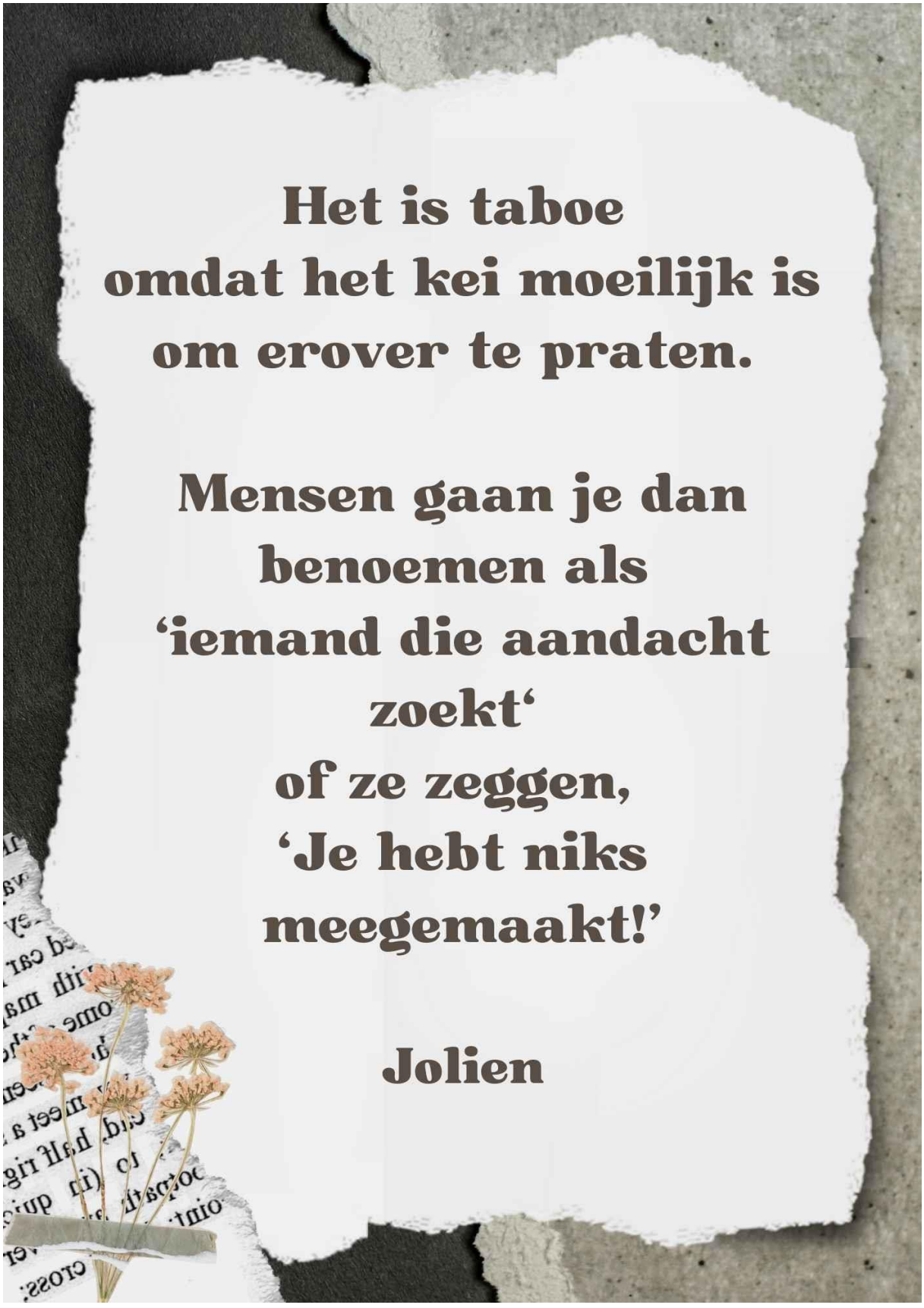
Check het voorbeeld op pagina 87

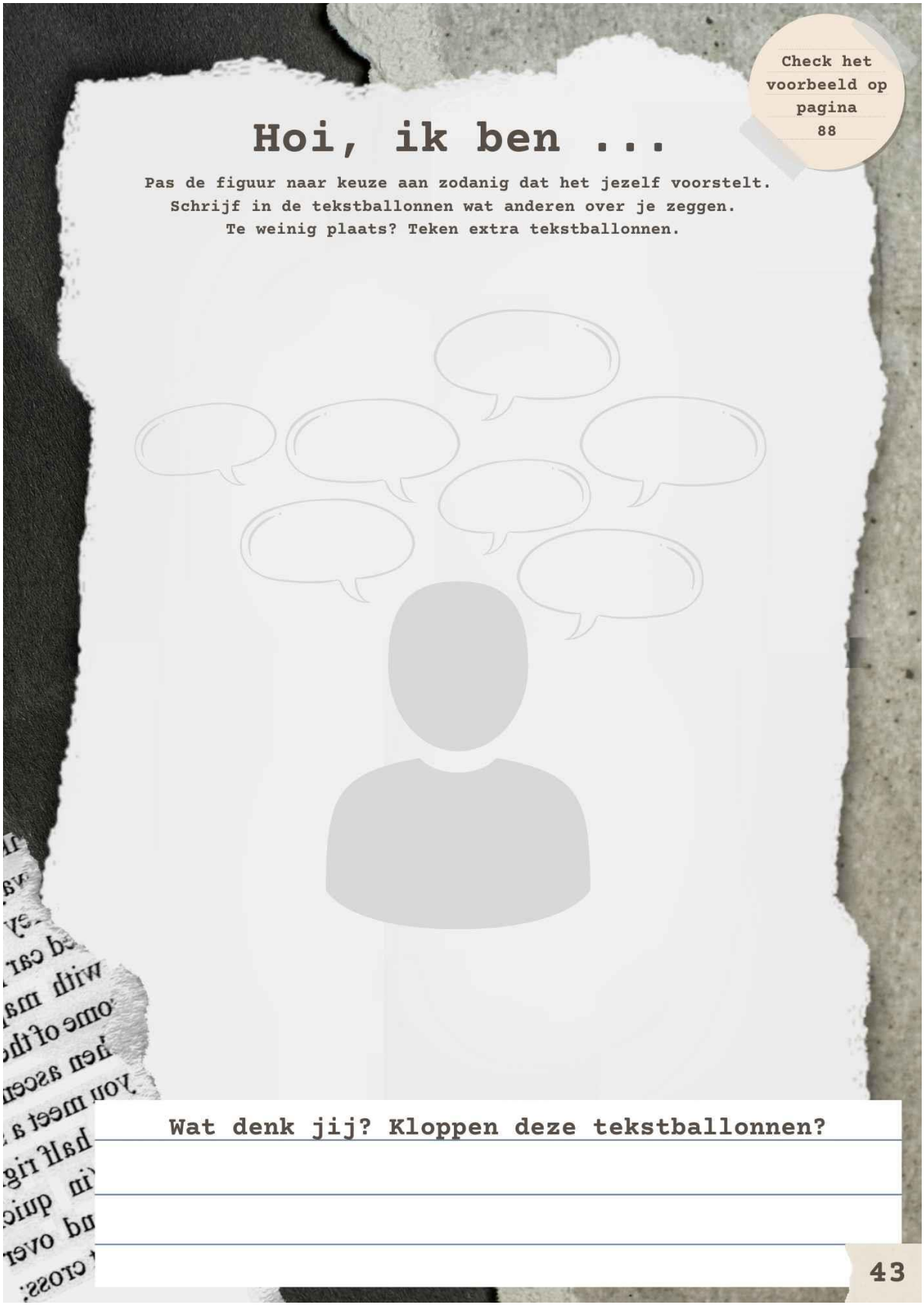
Wat duwt je van de ladder?

Wat duwt je naar je droom?

Wat kan jij doen om je droom en hoop vast te houden en te realiseren?

41

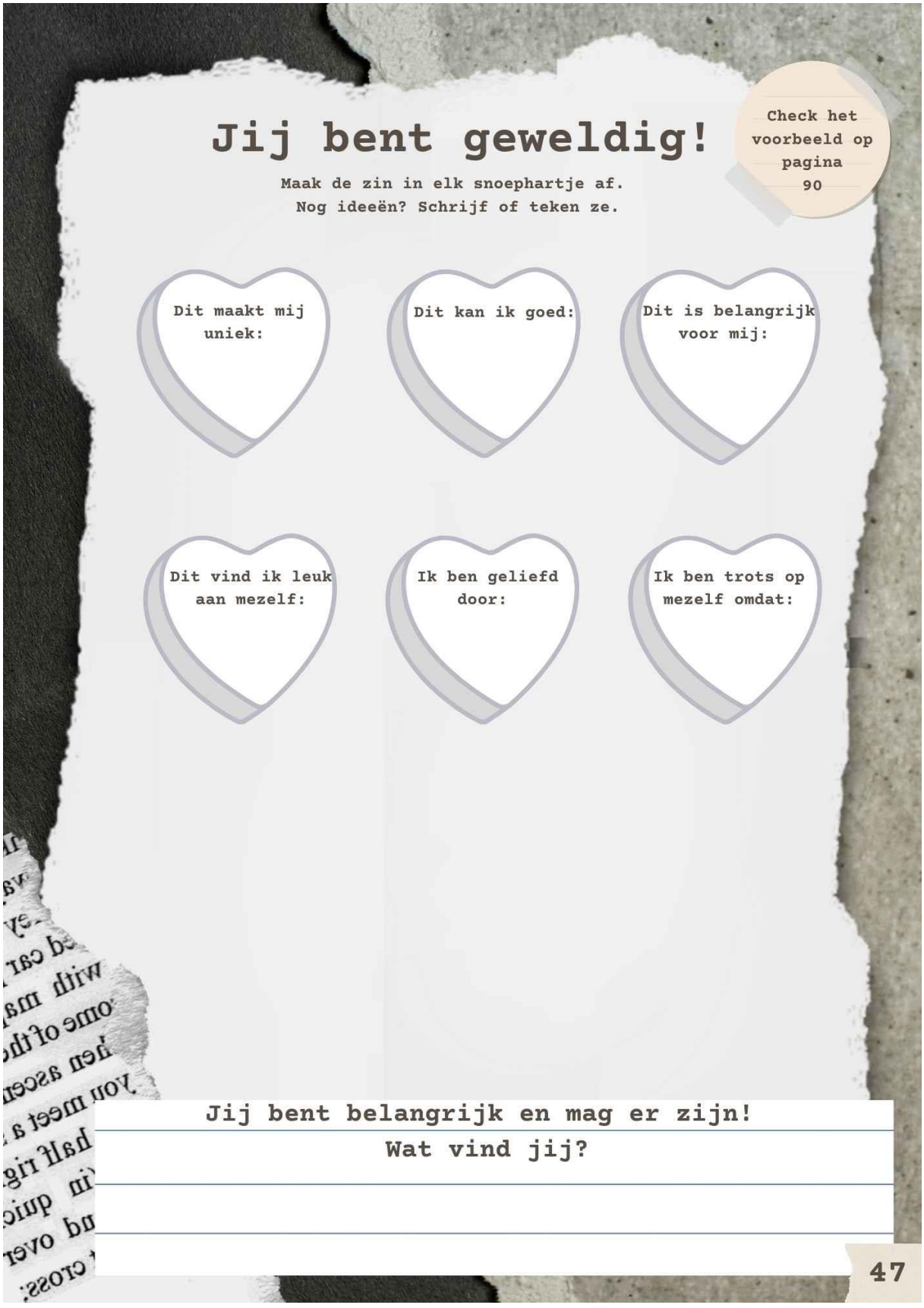

Het is taboe
omdat het kei moeilijk is
om erover te praten.
Mensen gaan je dan
benoemen als
‘iemand die aandacht
zoekt‘
of ze zeggen,
‘Je hebt niks
meegemaakt!’
Jolien


Check het voorbeeld op pagina 88
Hoi, ik ben ...
Pas de figuur naar keuze aan zodanig dat het jezelf voorstelt.
Schrijf in de tekstballonnen wat anderen over je zeggen.
Te weinig plaats? Teken extra tekstballonnen.
Wat denk jij? Kloppen deze tekstballonnen?
43

Het leven bestaat uit heuvels
net zandkastelen
op het strand
dat wat je opbouwt in je leven
kan met de komende golf
vernietigd worden
Niemand weet hoe groot de golf zal zijn
en of het om de eerste, tweede
of laatste golf zal gaan
Iedereen weet wel dat je kasteel nooit even
hoog zal staan
Soms is je kasteel
met de grond gelijk gemaakt
maar niemand houdt je tegen
om een nieuwe te bouwen
dat is ook wat je met je leven moet doen,
steeds bouwen en vooral genieten van het
kasteel dat je al hebt
Milena

Dingen die ik me wil zeggen.
Schrijf of teken wat jij graag zou willen horen van anderen, tegen jezelf wilt zeggen.
Notities aan mezelf
Welke post-it zou je zeker willen horen?
Noteer het op een post-it en neem het overal mee.
45

De boom is hoog,
vangt veel wind,
waait heen en weer.
Hij heeft het soms moeilijk
net als ik,
toch zitten zijn wortels nog
vast genoeg.
Hij is bang
om te vallen,
maar toch houdt hij zich zo
goed mogelijk
vast.
Kelly



Jij bent geweldig!

Maak de zin in elk snoephartje af.
Nog ideeën? Schrijf of teken ze.

Check het voorbeeld op pagina 90

Dit maakt mij uniek:

Dit kan ik goed:

Dit is belangrijk voor mij:

Dit vind ik leuk aan mezelf:

Ik ben geliefd door:

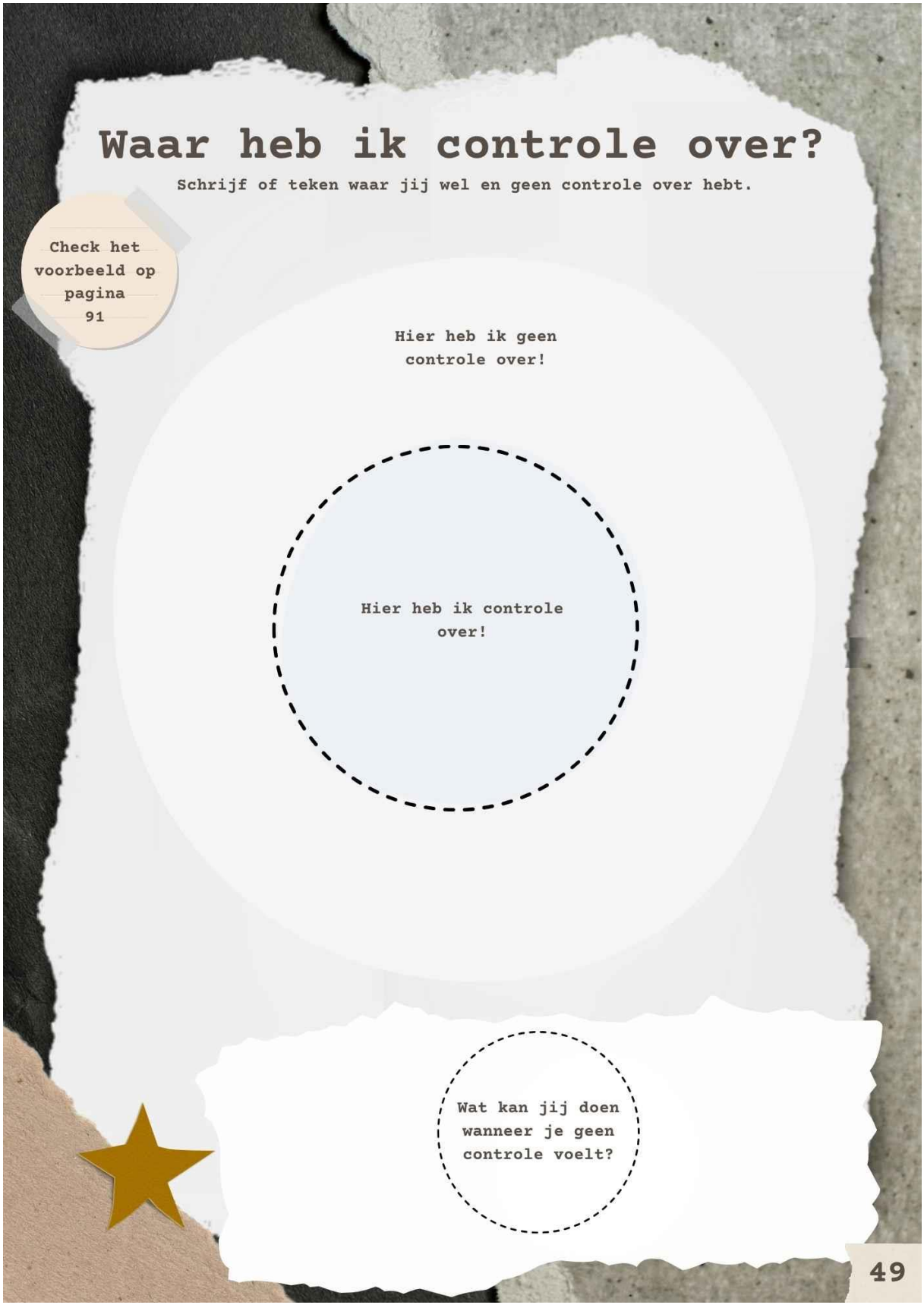
Ik ben trots op mezelf omdat:

Jij bent belangrijk en mag er zijn!

Wat vind jij?

47

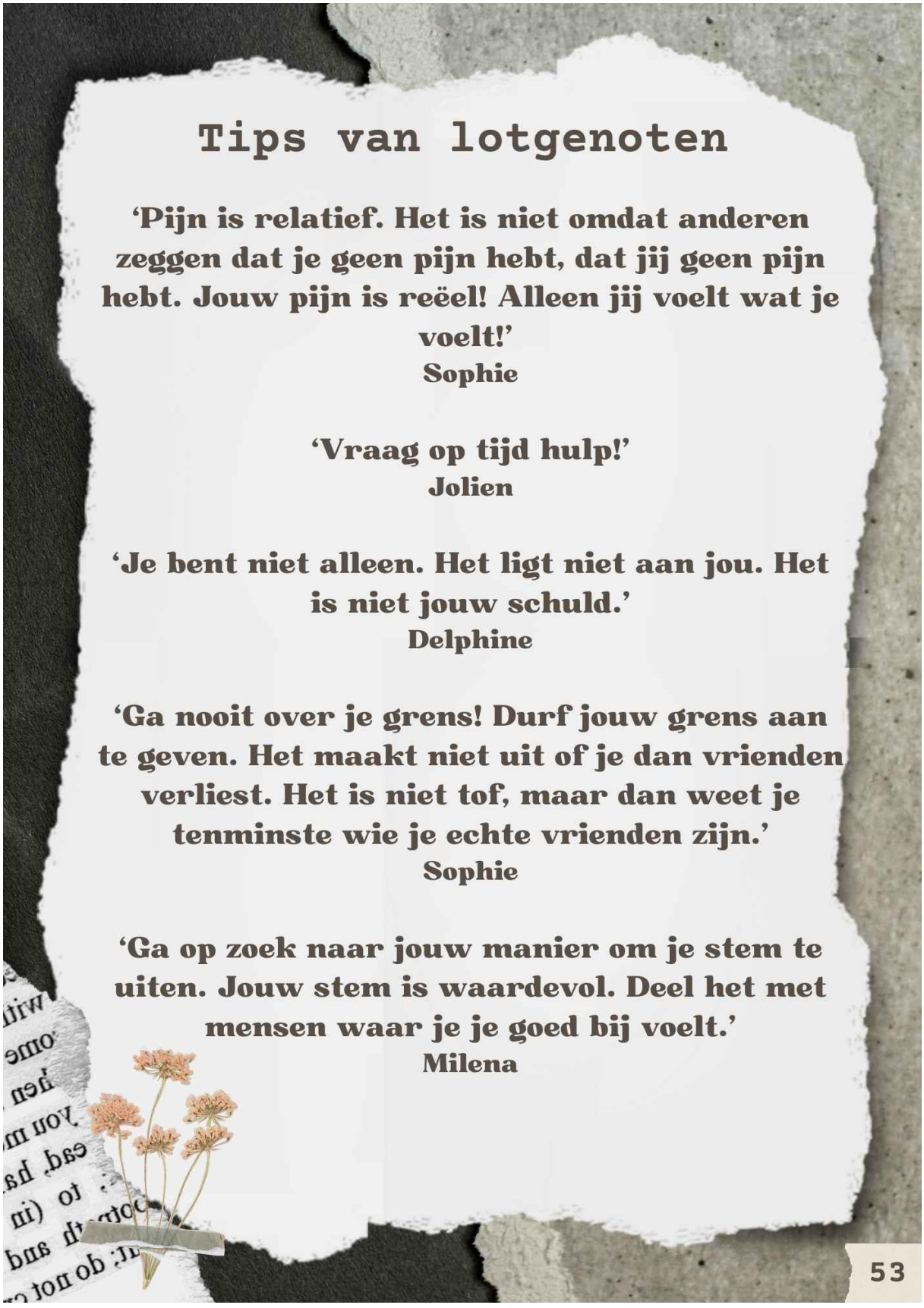
Je wilt alles controleren.
Je kan je gedrag
controleren,
maar de ziekte en pijn,
kan je niet beïnvloeden.
Delphine


Waar heb ik controle over?
Schrijf of teken waar jij wel en geen controle over hebt.
Check het voorbeeld op pagina 91
Hier heb ik geen controle over!
Hier heb ik controle over!
Wat kan jij doen wanneer je geen controle voelt?
49

Blijf
Ik wil je niet loslaten
niet laten gaan
dan is er weer iets
gedaan
dit of dat zeggen
het lijden verlengen...
ik smeek je
vecht...
Milena

Noodplan
Alarmsignalen
Hier voel ik me veilig:
Mijn coping:
Mijn gelukkigste herinnering:
Extra hulp (bv. crisislijn ...)
Bij wie kan ik terecht als het even niet meer gaat?
51

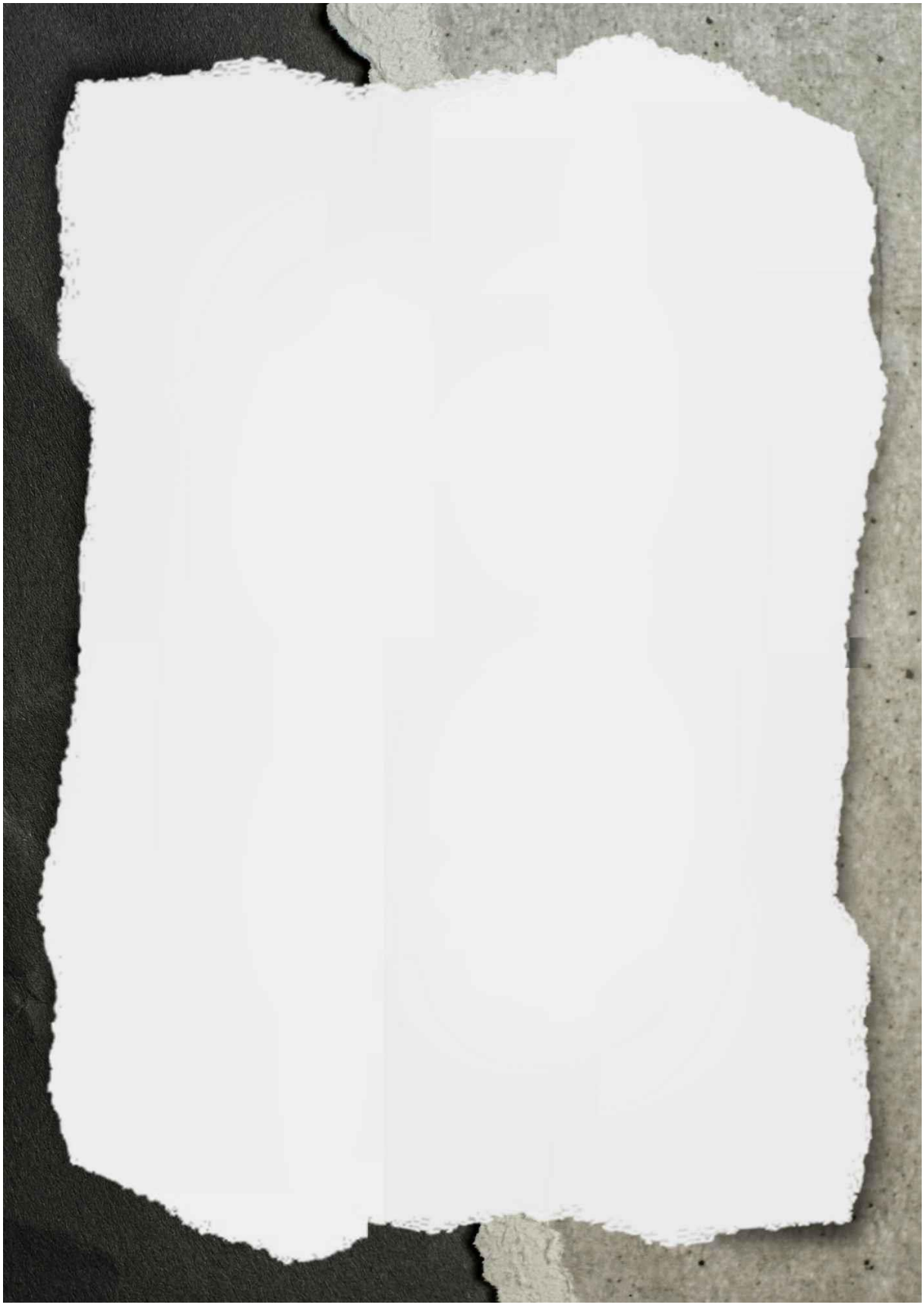
Soms voel ik mij alleen,
nochtans volk genoeg om
me heen.
De pijn die ik voel,
voel ik alleen
maar toch besef ik
ik ben niet alleen.
Kelly

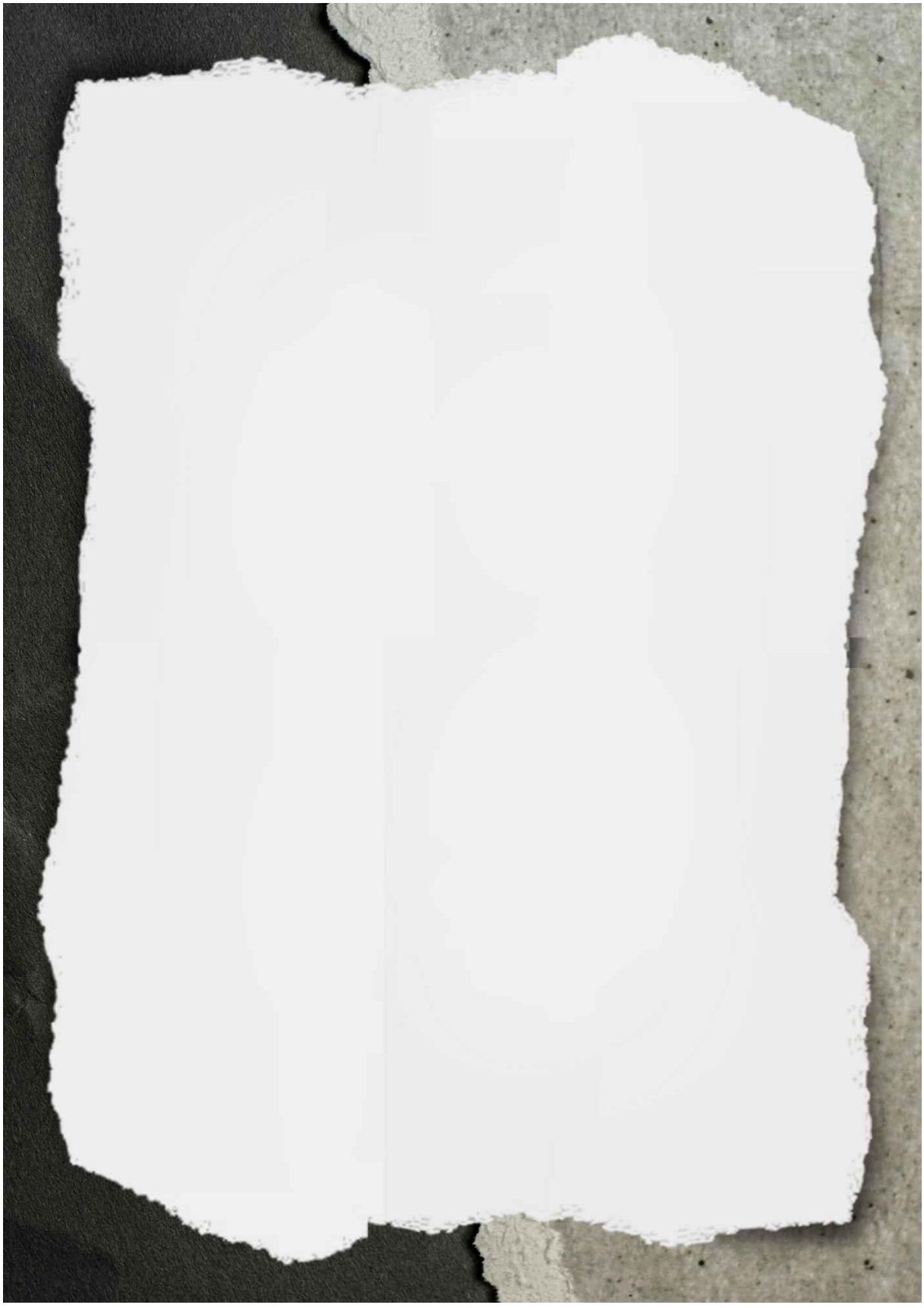

Tips van lotgenoten
‘Pijn is relatief. Het is niet omdat anderen zeggen dat je geen pijn hebt, dat jij geen pijn hebt. Jouw pijn is reëel! Alleen jij voelt wat je voelt!’
Sophie
‘Vraag op tijd hulp!’
Jolien
‘Je bent niet alleen. Het ligt niet aan jou. Het is niet jouw schuld.’
Delphine
‘Ga nooit over je grens! Durf jouw grens aan te geven. Het maakt niet uit of je dan vrienden verliest. Het is niet tof, maar dan weet je tenminste wie je echte vrienden zijn.’
Sophie
‘Ga op zoek naar jouw manier om je stem te uiten. Jouw stem is waardevol. Deel het met mensen waar je je goed bij voelt.’
Milena
53

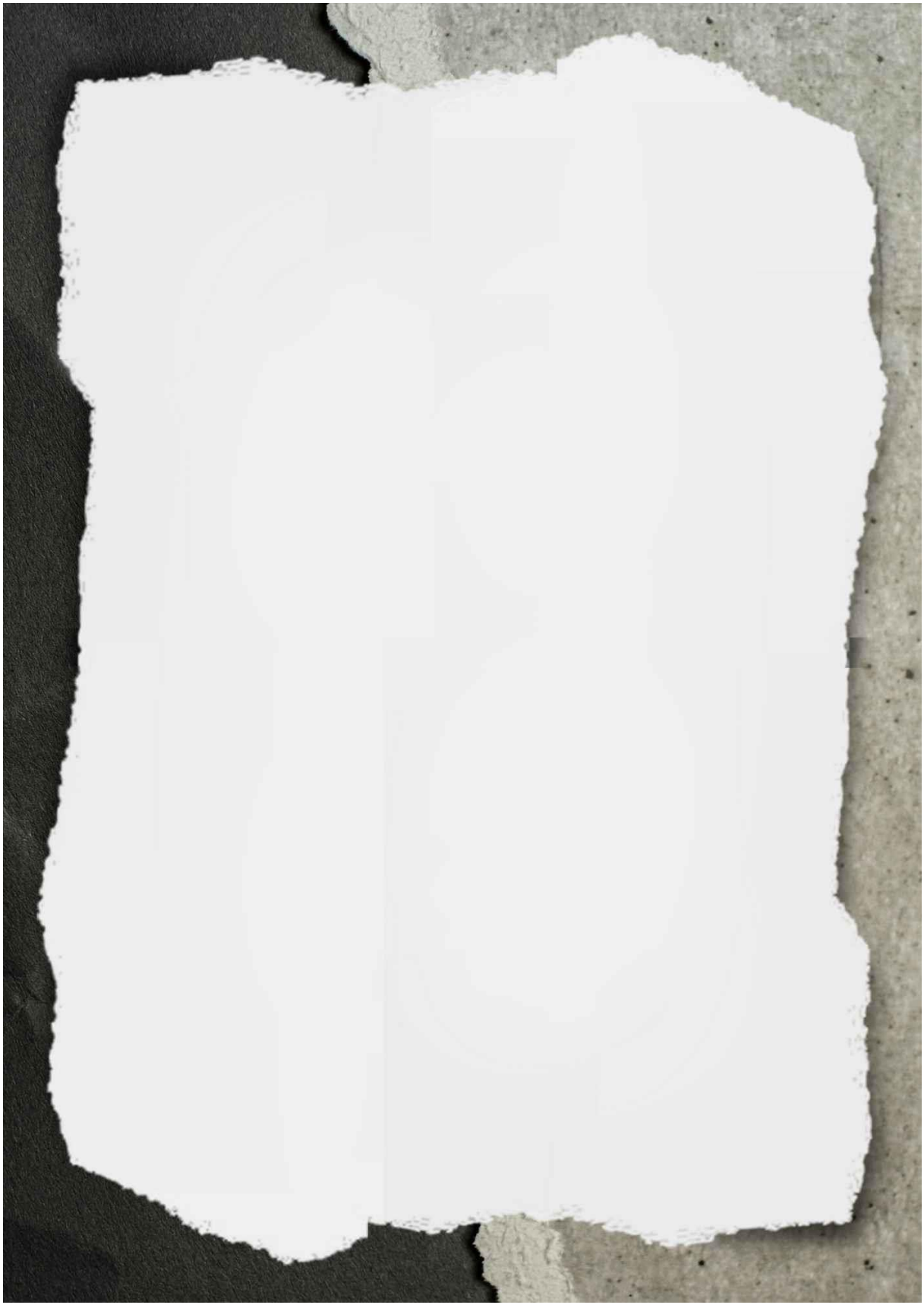
Dit is het einde van het aantal gedrukte werkblaadjes. Heb je niet genoeg? Wil je graag jouw pijndagboek uitbreiden? Ga verder creatief aan de slag met de lege pagina's. Jij mag zelf kiezen wat je allemaal doet! Zijn ook deze pagina's op? Voeg gerust nieuwe pagina's toe!

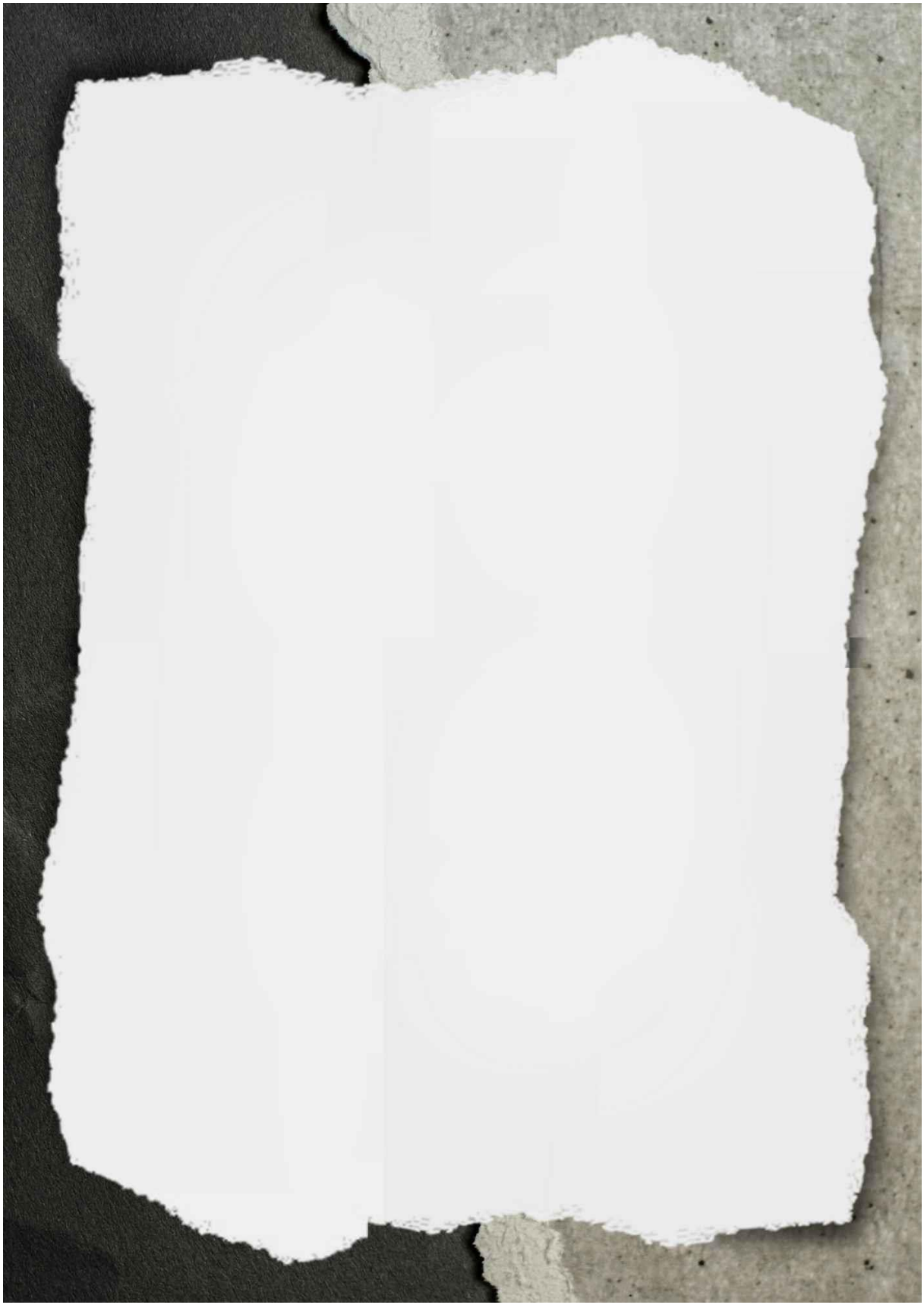
Check de voorbeelden! pagina 92 - 98

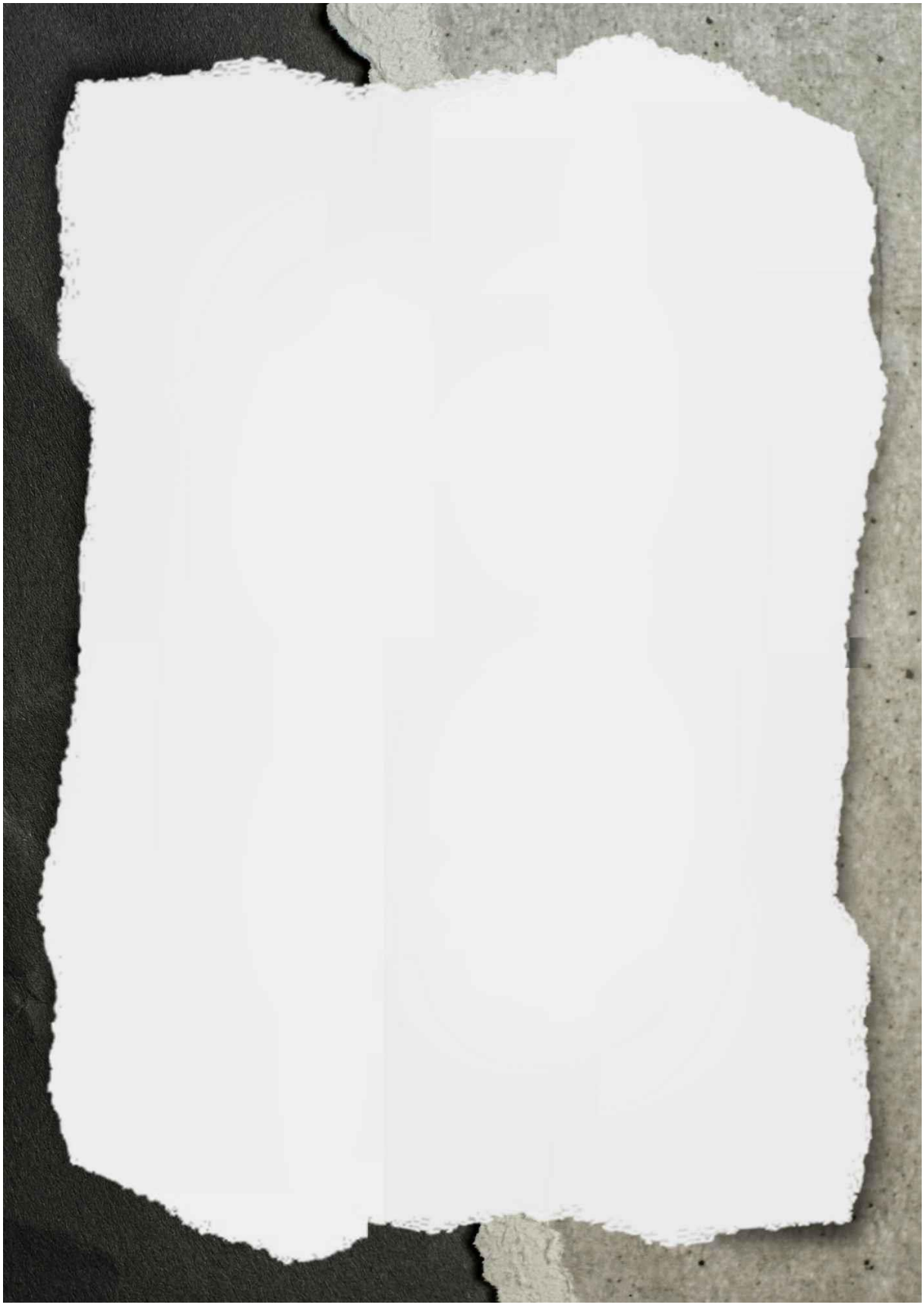
54

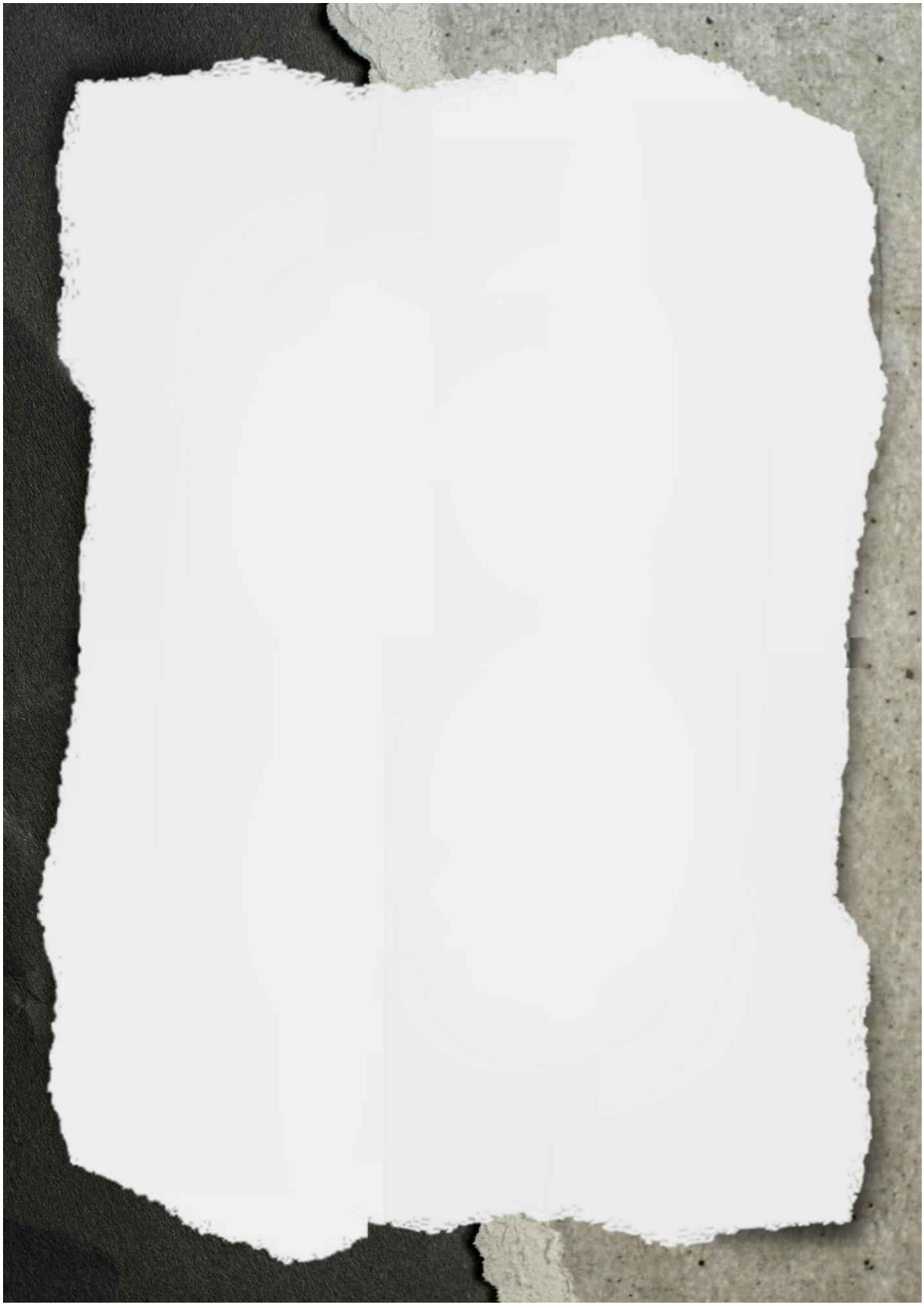


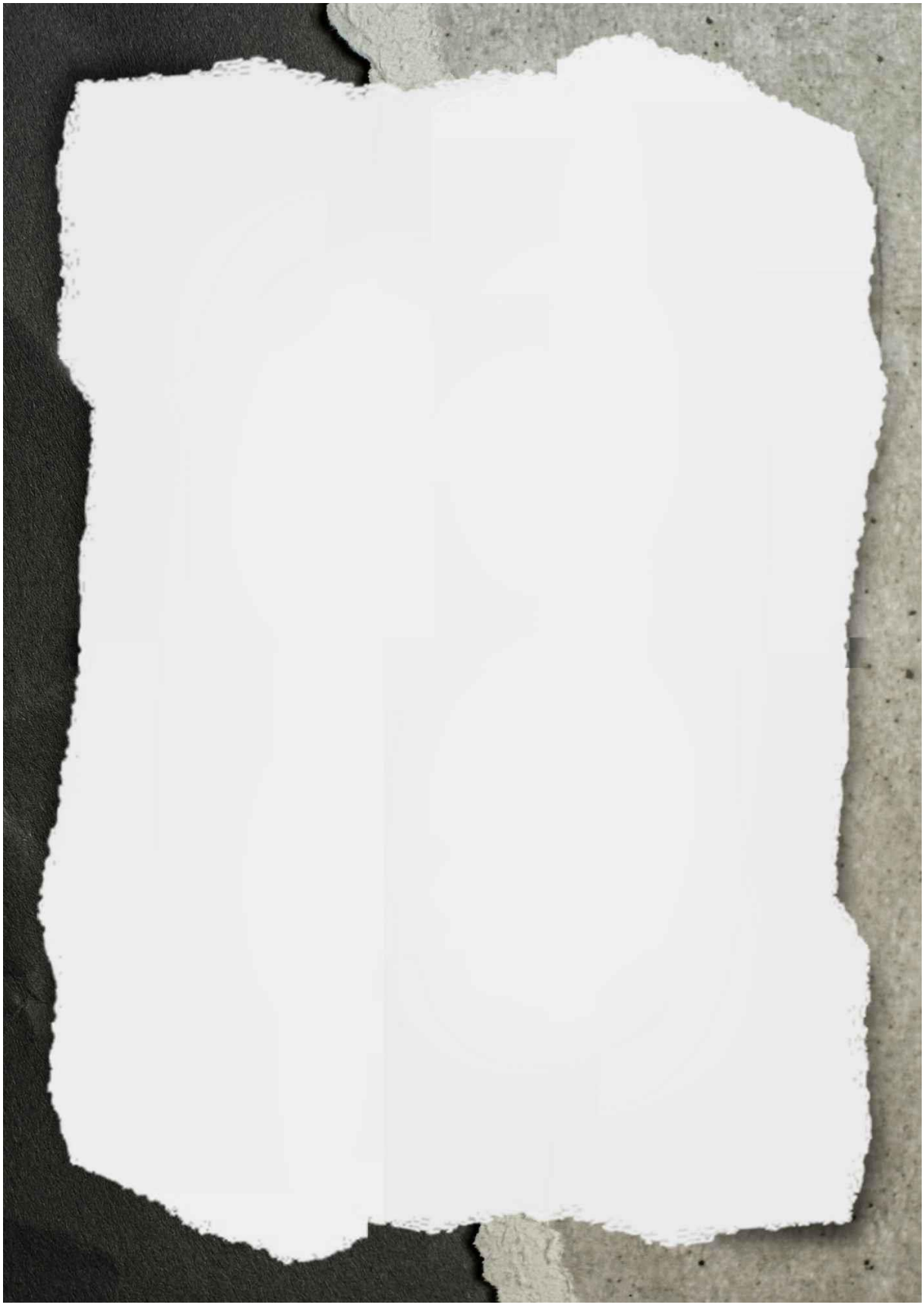


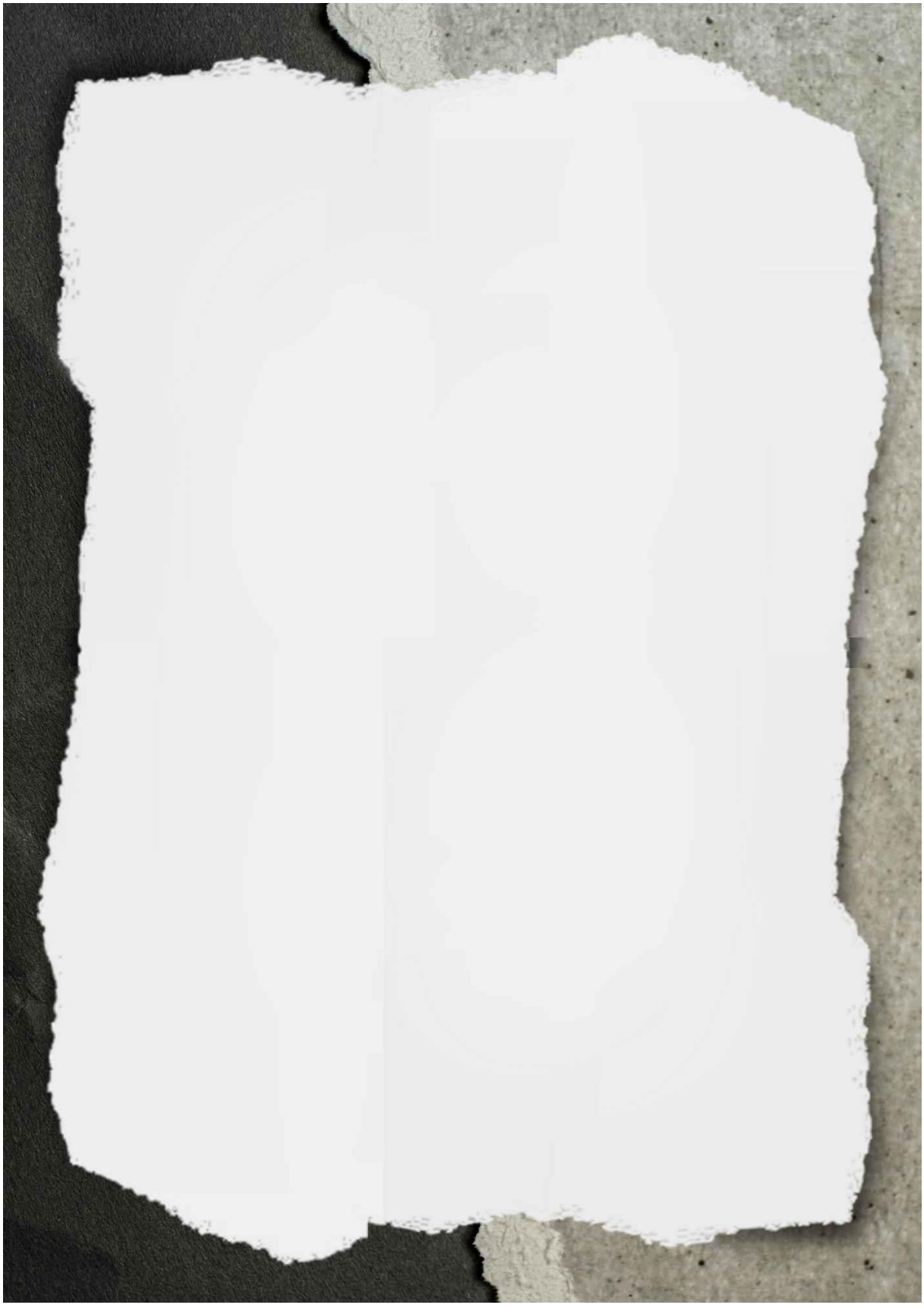


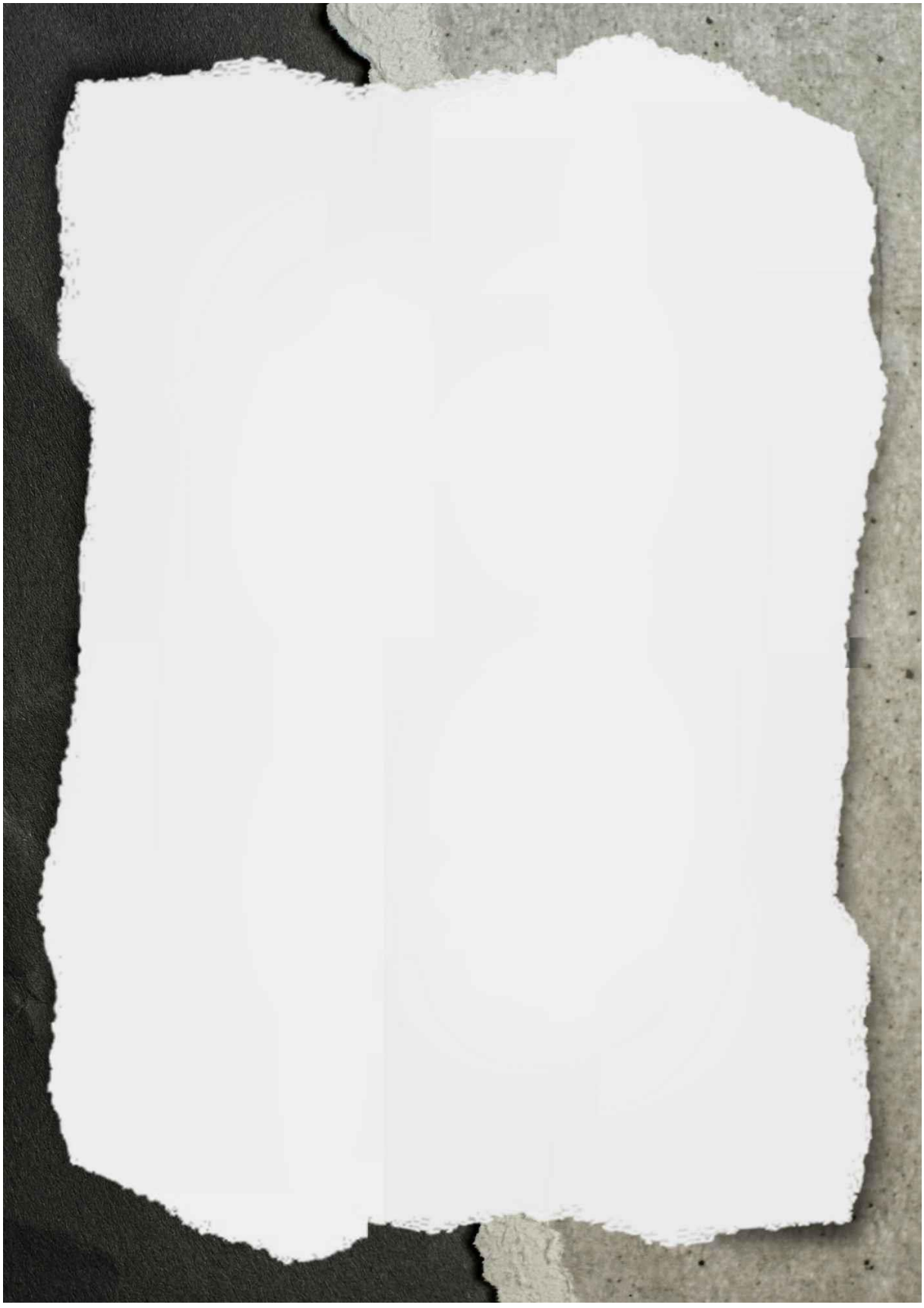










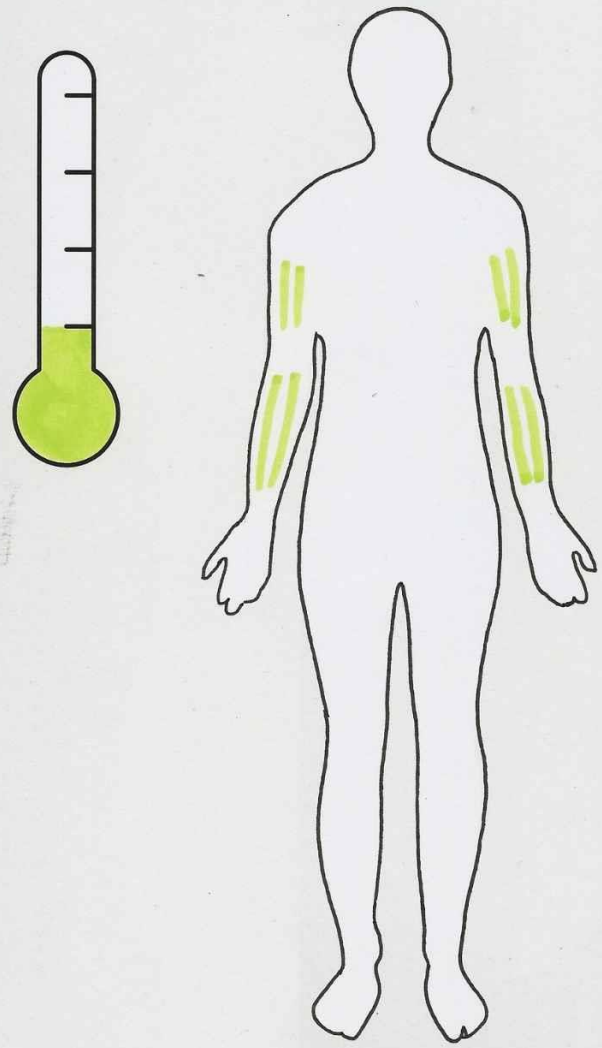


Citaat
Schrijf zelf een citaat. Wat komt in je op? Welke wijze of gekwetste woorden wil je kwijt? Het kan niet fout zijn want elke stille stem heeft zijn eigen stem.
HET DOET ZO VEEL PIJN ALS ZE JE HOREN MAAR NIET BEGRIJPEN
64

Zo voel ik mij vandaag ...
Schrijf of teken hoe je je voelt vandaag.
DE SPIEGEL DER VERDUIDELIJKING
ALS IK DAT NU EENS WIST
Wat kan jouw dag beter maken?
Iets doen waar ik gelukkig van word, zoals wandelen of door de regen lopen / dansen.
65

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer in tot de eerste streep in het groen. Deze kleur staat voor geen pijn. Kleur elke plaats in het lichaam in waar je geen pijn voelt.



Vind je dat veel groen is? Had je dit verwacht?

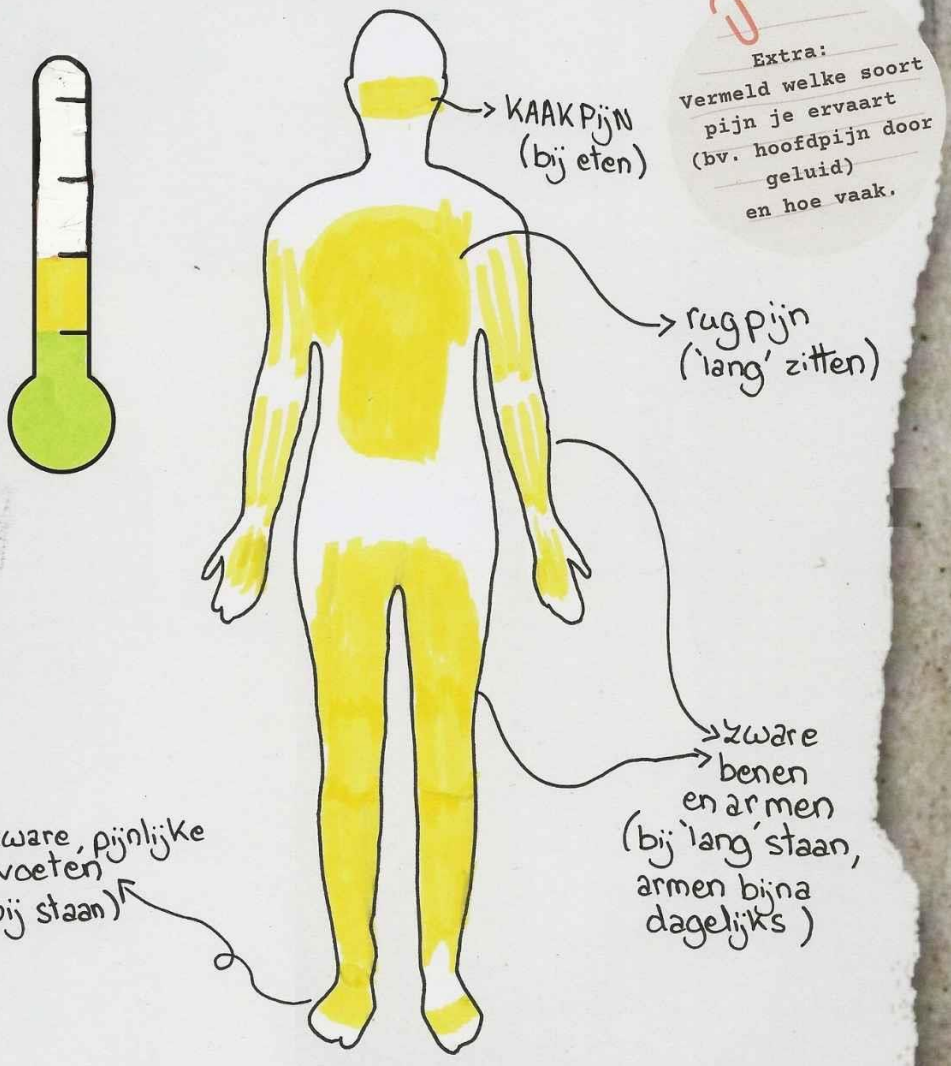
Zou je dit anders willen zien?

Ik vind het heel weinig, zeker doordat het daar zelfs soms pijn doet... Ik zou het zo graag anders zien... Ik dacht dat er meer minder pijn => geen pijn doet

66

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer in tot en met de tweede streep. Kleur de eerste streep groen zoals bij de voorgaande oefening. Vervolgens kleur je het tot de tweede streep geel. Geel staat voor een beetje pijn. Kleur elke plaats in het lichaam geel in waar je een beetje pijn voelt.



Extra:
Vermeld welke soort pijn je ervaart (bv. hoofdpijn door geluid) en hoe vaak.

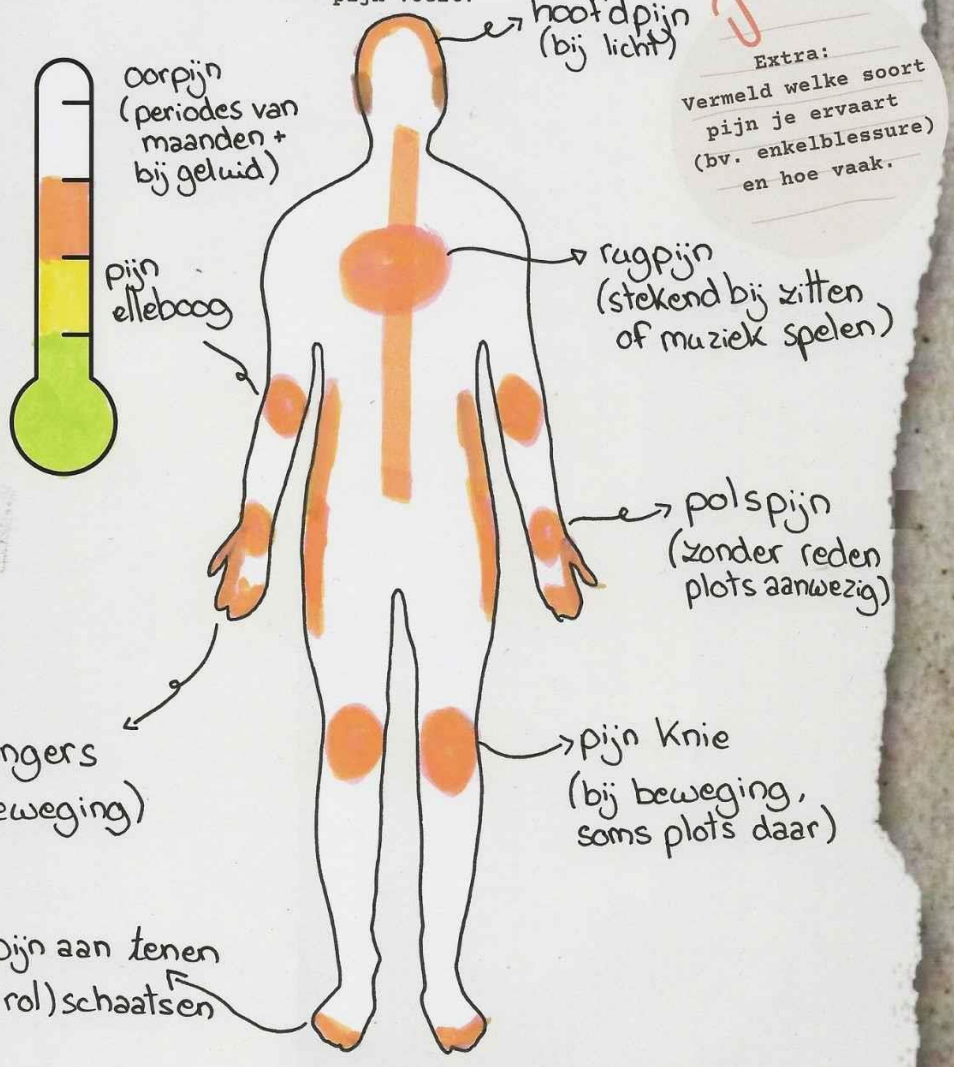
Had je dit verwacht?

Ja en nee, vaak denk en voel ik maar 1 soort pijn en focus ik me op deze om de rest te vergeten. Alles zo zien, is wel veel pijn.

67

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer in tot en met de derde streep. Kleur de eerste streep groen en de tweede geel zoals bij de voorgaande oefening. Vervolgens kleur je het tot de derde streep oranje in. Oranje staat voor storende pijn. Kleur elke plaats in het lichaam oranje in waar je storende pijn voelt.



Extra: Vermeld welke soort pijn je ervaart (bv. enkelblessure) en hoe vaak.

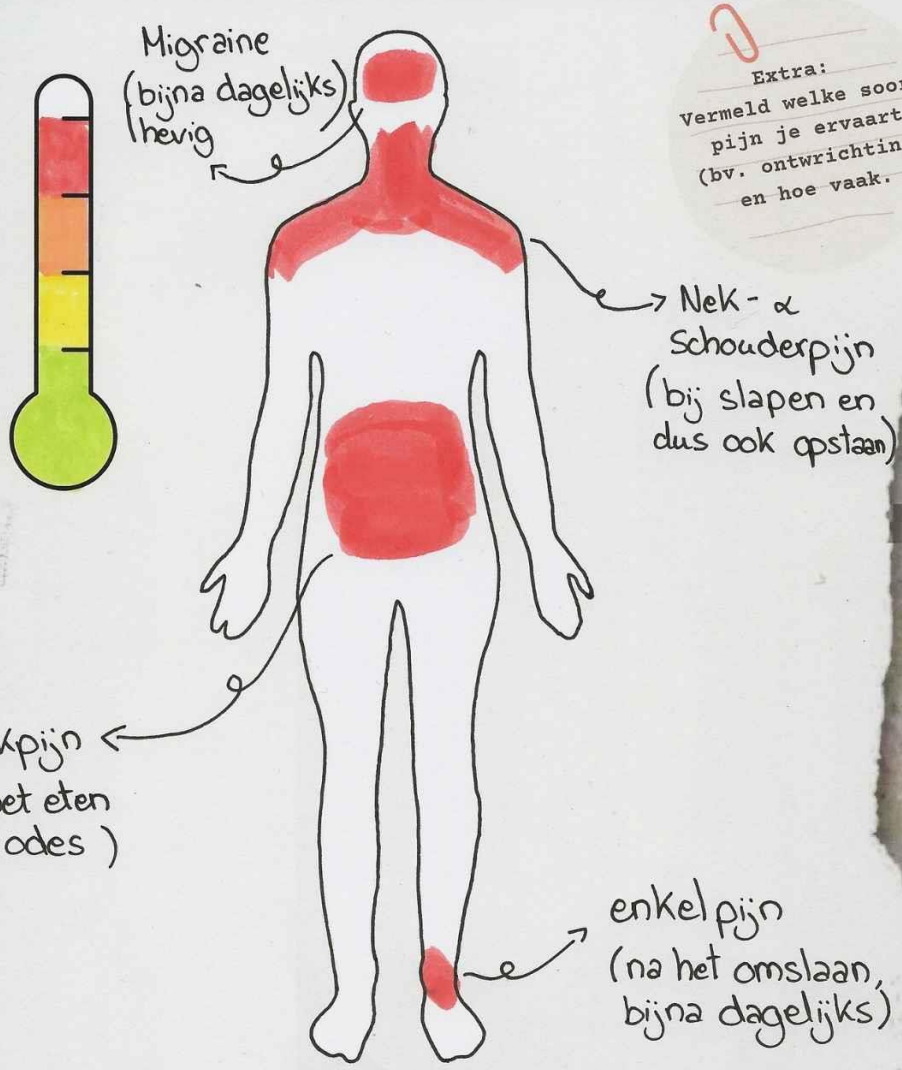
Had je dit verwacht?

Ja, dit is heel storende pijn dat ik te vaak voel zeker bij beweging.

68

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer volledig in. Kleur de eerste streep groen, de tweede geel en de derde oranje zoals bij de voorgaande oefening. Vervolgens kleur je het tot de vierde streep rood. Rood staat voor hevige pijn. Kleur elke plaats in het lichaam rood in waar je hevige pijn voelt.



Extra:
Vermeld welke soort pijn je ervaart (bv. ontwrichting) en hoe vaak.

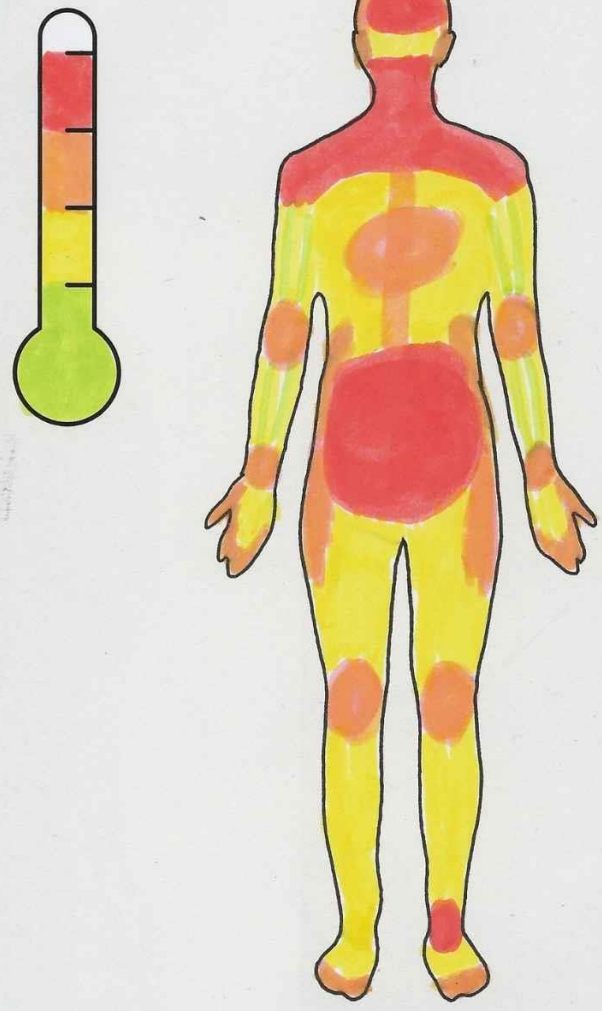
Had je dit verwacht?

Nee, ik dacht dat maar 1 element in het rood zou staan. Het samen zien, is veel te veel pijn...

69

Mijn pijn

Kleur de pijnthermometer volledig in zoals bij voorgaande oefening. Kleur het lichaam volledig in met de bijpassende kleuren.



Wat kan je helpen om minder pijn te voelen?

Me focussen op 1 soort pijn zodat ik de rest 'vergeet'.

Wie kan je helpen?

Mijn hond! - ☆ -

70

Mijn pijn reflectie

Schrijf of teken wat het met je doet om al je verschillende soorten pijn verzameld en visueel voorgesteld te zien.

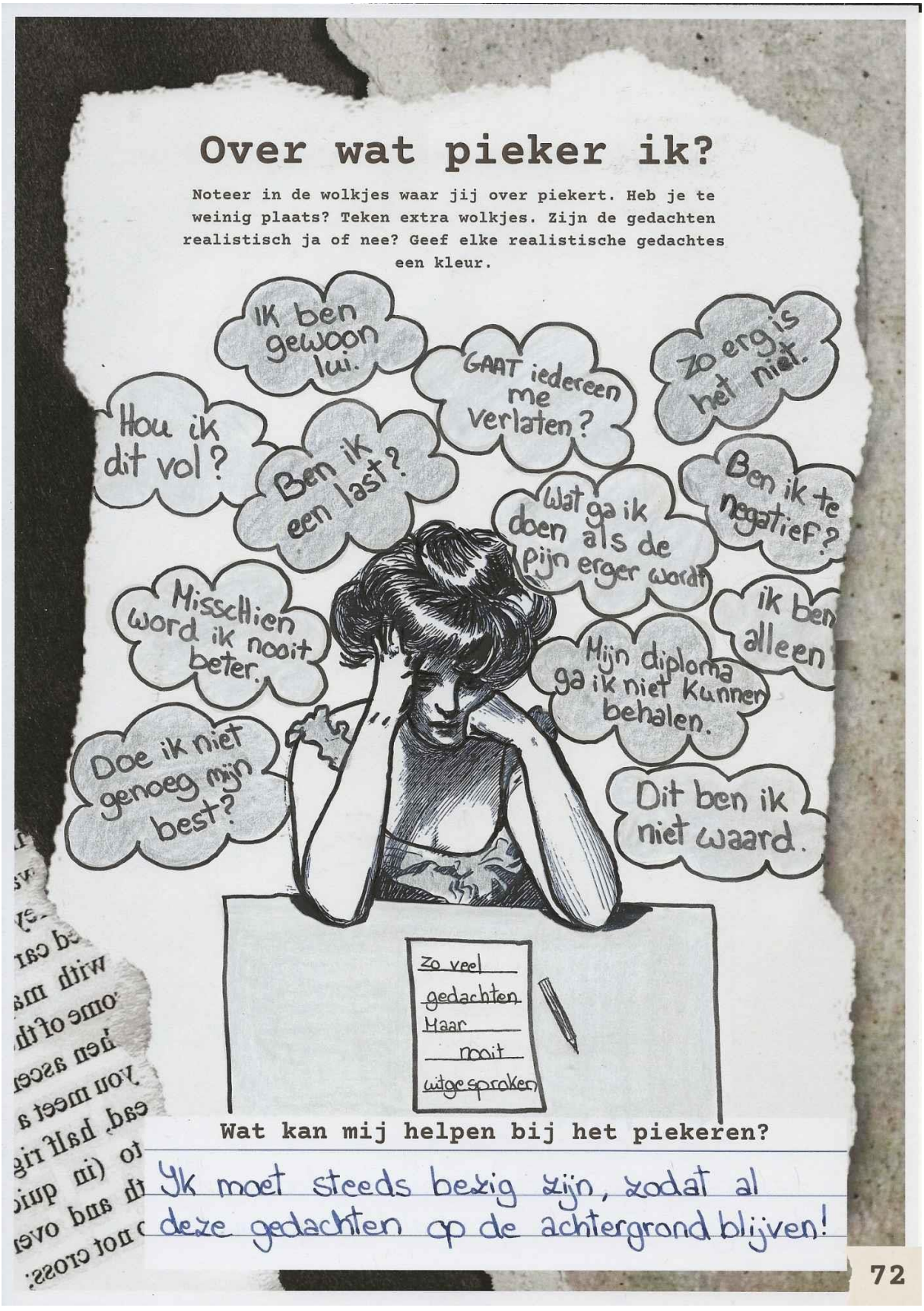
Eigenlijk is het veel...
Het is normaal dat ik
me soms zo voel.
Misschien moet ik het
me meer toelaten
en zeggen,

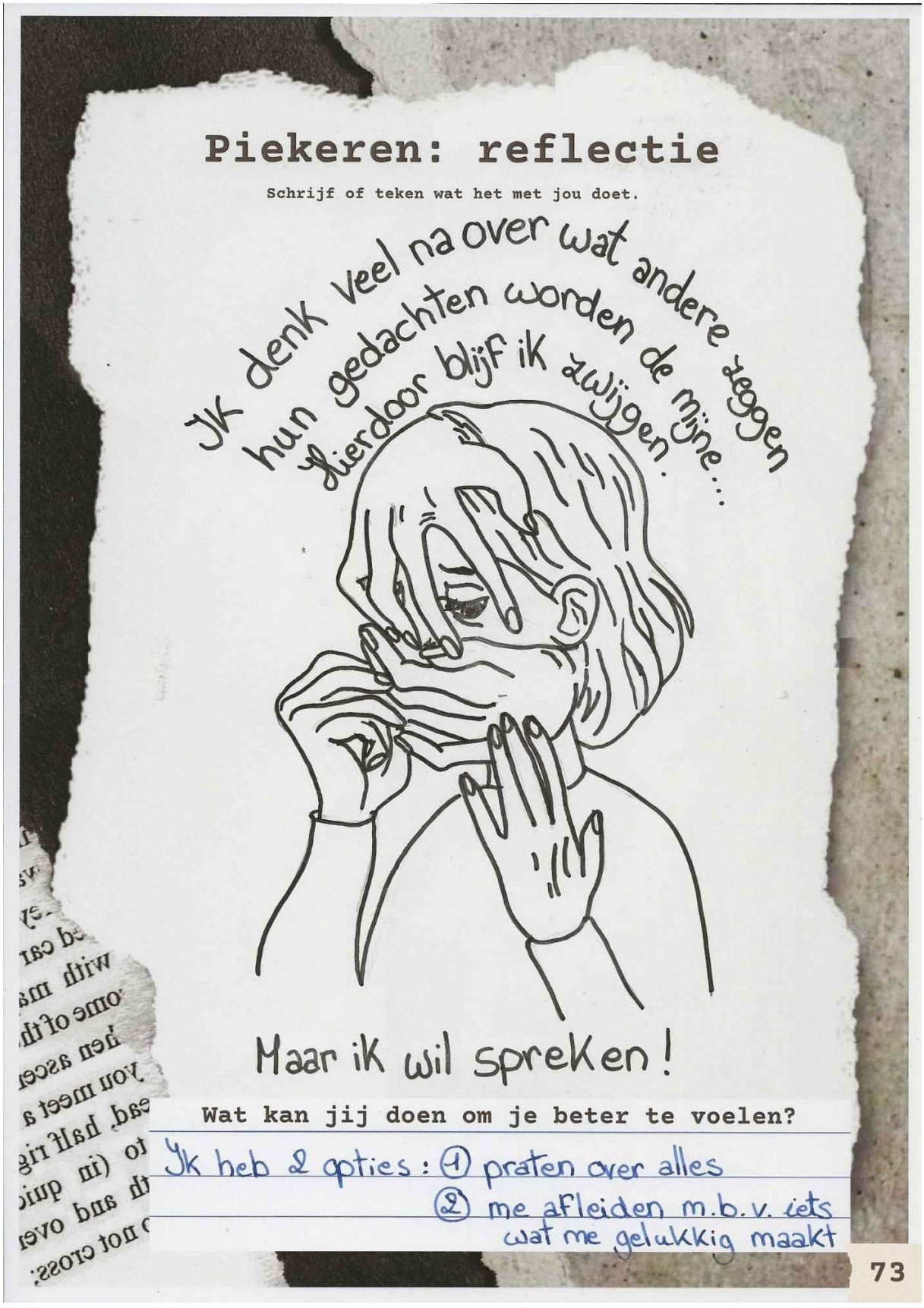
'Het is oké om soms te rusten.'

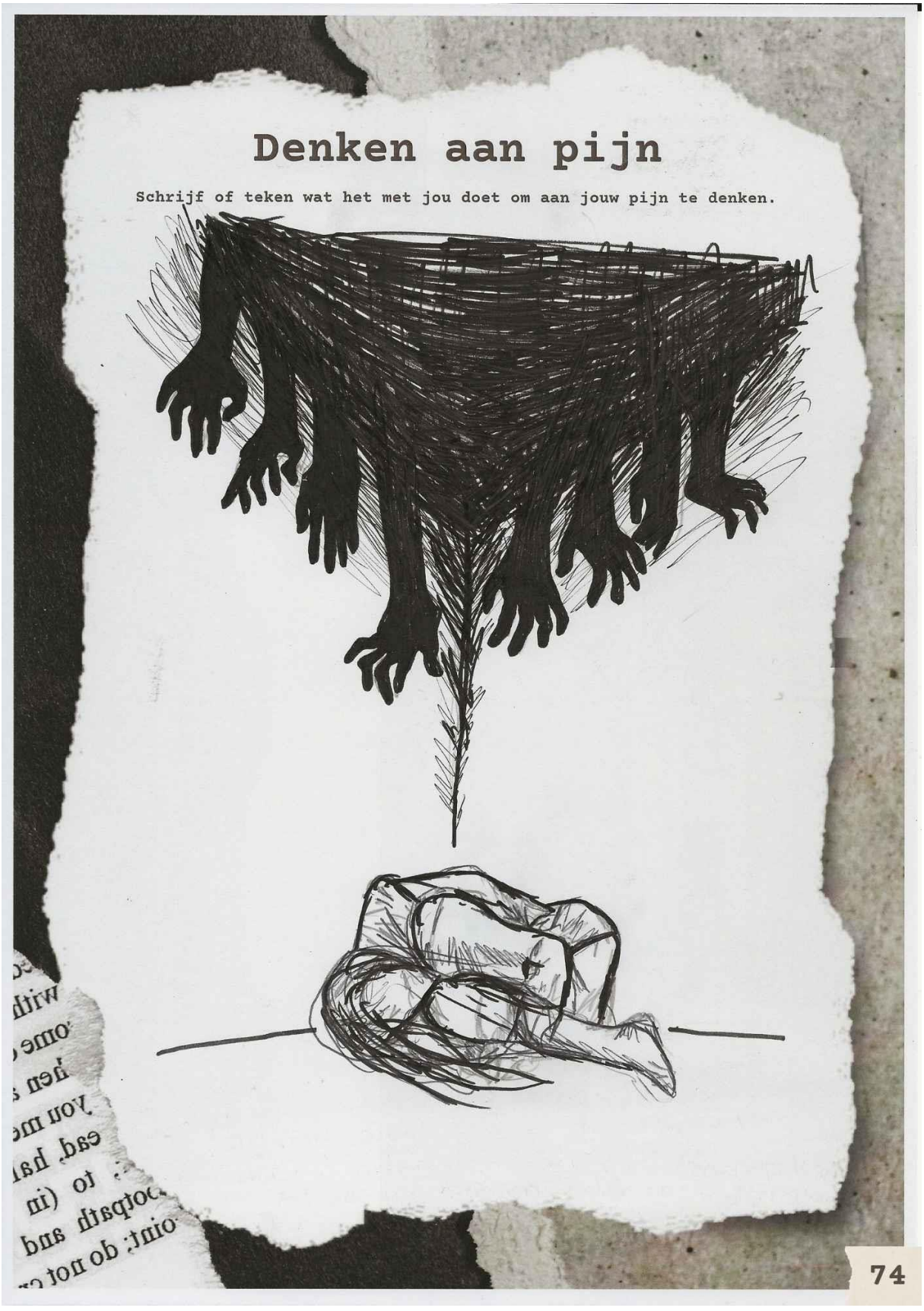
Denk je dat anderen het erger hebben? Jouw pijn niet erg genoeg is?

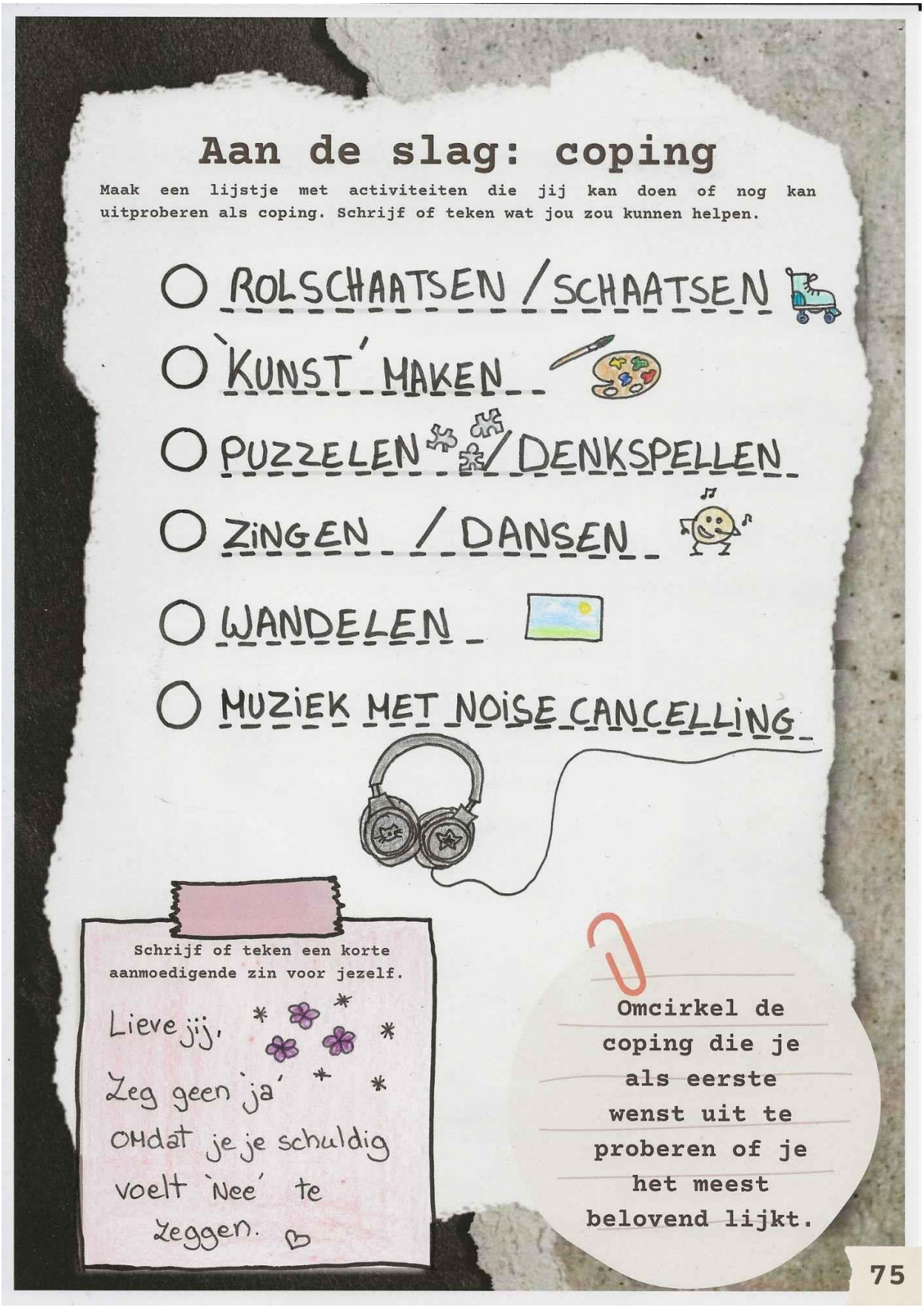
Ja, heel vaak, zeker als ik met niemand over mijn pijn kan praten, het verzwijg, dan vergeet ik wat ik allemaal heb en minimaliseer ik het.

71


Over wat pieker ik?
Noteer in de wolkjes waar jij over piekert. Heb je te weinig plaats? Teken extra wolkjes. Zijn de gedachten realistisch ja of nee? Geef elke realistische gedachtes een kleur.
Ik ben gewoon lui.
GAAT iedereen me verlaten?
Zo erg is het niet.
Hou ik dit vol?
Ben ik een last?
Wat ga ik doen als de pijn erger wordt
Ben ik te negatief?
Misschien word ik nooit beter.
Mijn diploma ga ik niet kunnen behalen.
ik ben alleen
Doe ik niet genoeg mijn best?
Dit ben ik niet waard.
Zo veel gedachten Haar nooit uitgesproken
Wat kan mij helpen bij het piekeren?
Ik moet steeds bezig zijn, zodat al deze gedachten op de achtergrond blijven!
72


Piekeren: reflectie
Schrijf of teken wat het met jou doet.
Ik denk veel na over wat andere zeggen
hun gedachten worden de mijne...
hierdoor blijf ik zwijgen.
Maar ik wil spreken!
Wat kan jij doen om je beter te voelen?
Ik heb 2 opties: ① praten over alles
② me afleiden m.b.v. iets
wat me gelukkig maakt
73


Denken aan pijn
Schrijf of teken wat het met jou doet om aan jouw pijn te denken.
74



Aan de slag: coping

Maak een lijstje met activiteiten die jij kan doen of nog kan uitproberen als coping. Schrijf of teken wat jou zou kunnen helpen.

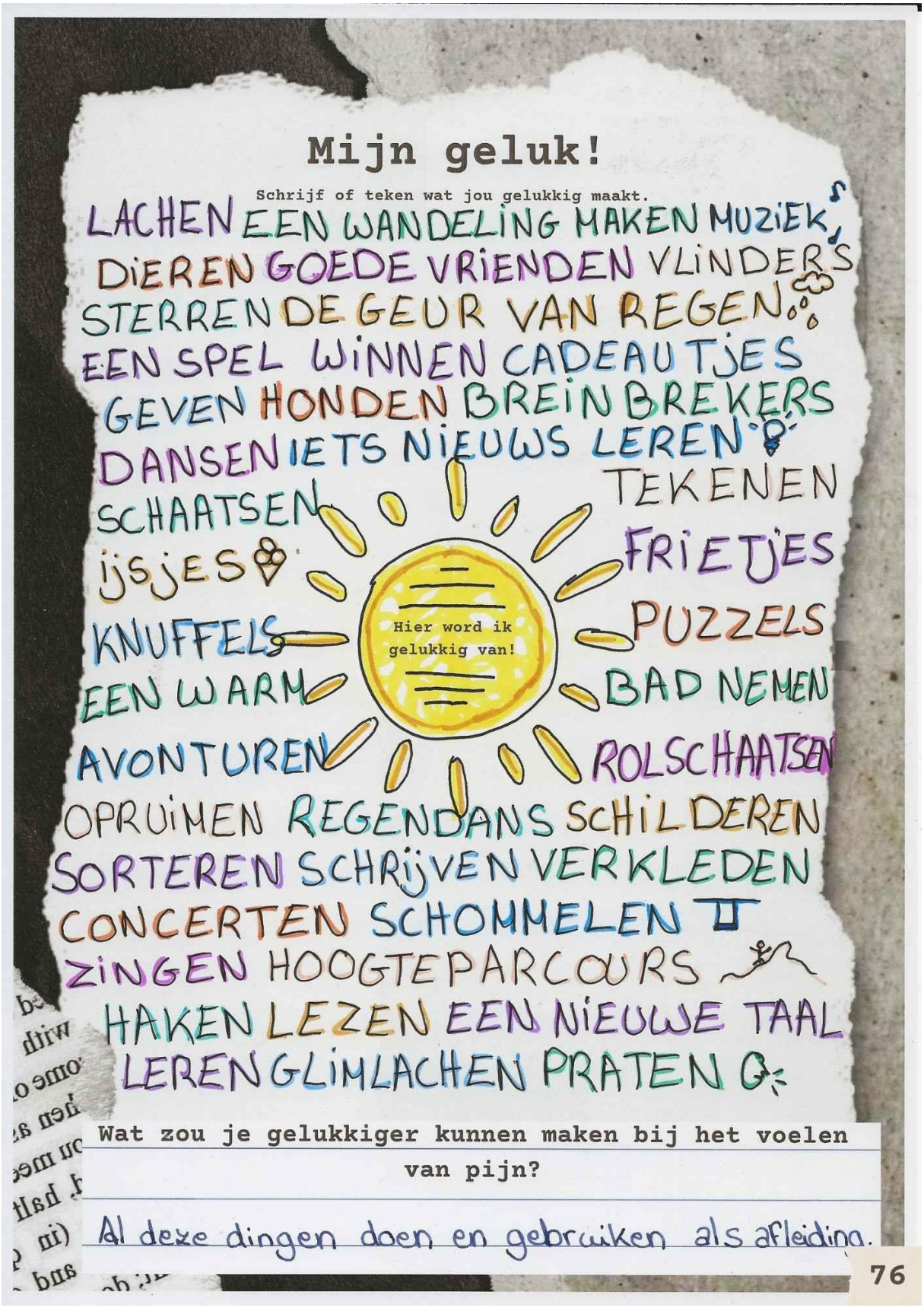
- ROLSCHAATSEN / SCHAATSEN
- 'KUNST' MAKEN
- PUZZELEN / DENKSPELLEN
- ZINGEN / DANSEN
- WANDELEN
- MUZIEK MET NOISE CANCELLING

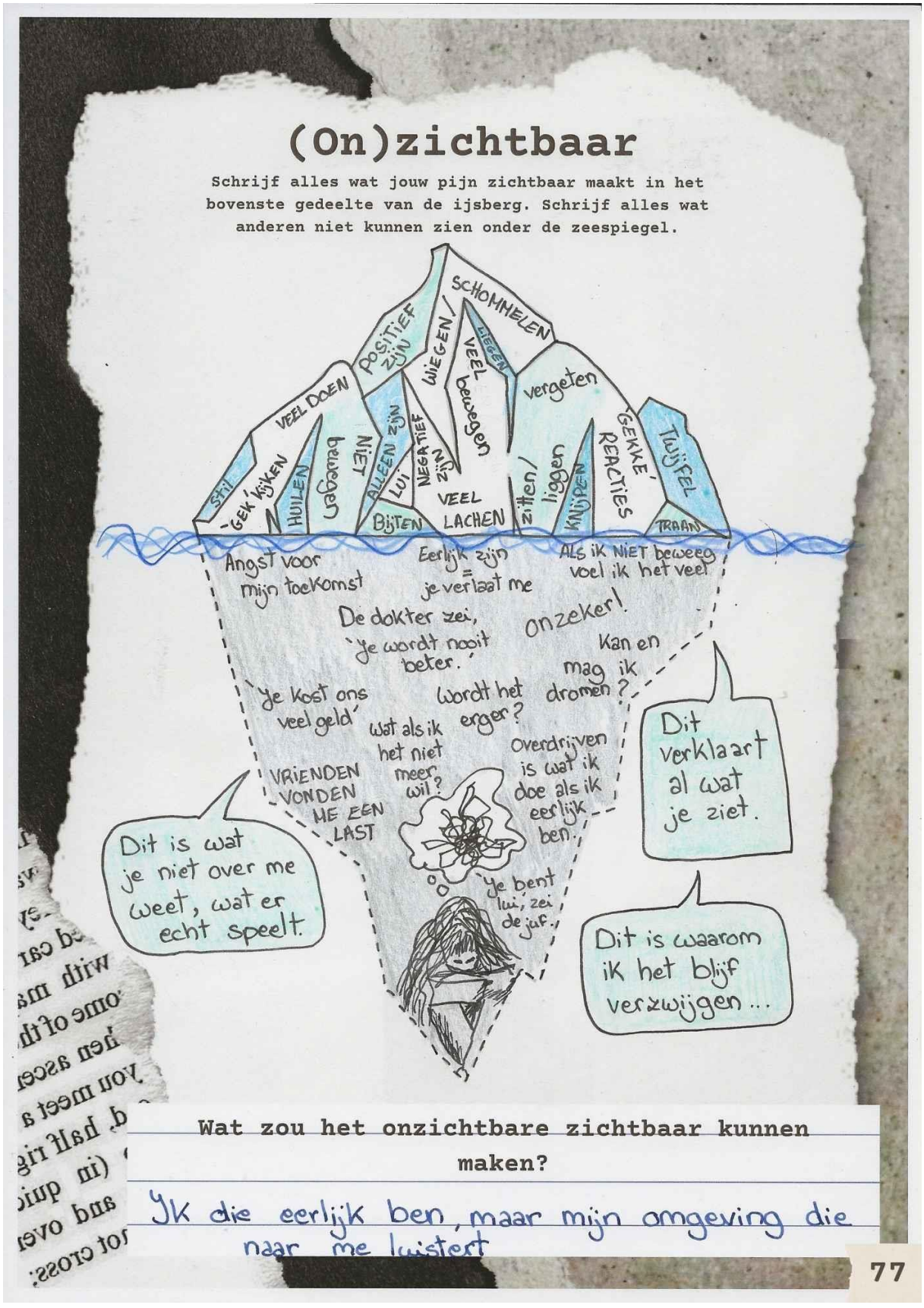
Schrijf of teken een korte aanmoedigende zin voor jezelf.

Lieve jij,
Zeg geen 'ja'
omdat je je schuldig
voelt 'Nee' te
zeggen.

Omcirkel de coping die je als eerste wenst uit te proberen of je het meest belovend lijkt.

75


Mijn geluk!
Schrijf of teken wat jou gelukkig maakt.
LACHEN EEN WANDELING MAKEN MUZIEK
DIEREN GOEDE VRIENDEN VLINDERS
STERREN DE GEUR VAN REGEN
EEN SPEL WINNEN CADEAUTJES
GEVEN HONDEN BREINBREKERS
DANSEN IETS NIEUWS LEREN
SCHAATSEN
TEKENEN
ijsjes
FRIETJES
Hier word ik gelukkig van!
KNUFFELS
PUZZELS
EEN WARM
BAD NEMEN
AVONTUREN
ROLSCHAATSEN
OPRUIMEN REGENDANS SCHILDEREN
SORTEREN SCHRIJVEN VERKLEDEN
CONCERTEN SCHOMMELEN
ZINGEN HOOGTEPARCOURS
HAKEN LEZEN EEN NIEUWE TAAL
LEREN GLIMLACHEN PRATEN
Wat zou je gelukkiger kunnen maken bij het voelen van pijn?
Al deze dingen doen en gebruiken als afleiding.
76


(On)zichtbaar
Schrijf alles wat jouw pijn zichtbaar maakt in het bovenste gedeelte van de ijsberg. Schrijf alles wat anderen niet kunnen zien onder de zeespiegel.
SCHOMMELEN
POSITIEF ZIJN
WIEGEN
VEEL bewegen
vergeten
VEEL DOEN
GEK KIJKEN
HUILEN
NIET
ALLEEN zijn
LUI
NEGATIEF zijn
VEEL LACHEN
BIJTEN
zitten / liggen
KNIJPEN
GEKKE REACTIES
TWIJFEL
TRAAN
Angst voor mijn toekomst
Eerlijk zijn = je verlaat me
ALS IK NIET beweeg voel ik het veel
De dokter zei, "je wordt nooit beter."
onzeker!
Kan en mag ik dromen?
"Je kost ons veel geld"
Wordt het erger?
Wat als ik het niet meer wil?
Overdrijven is wat ik doe als ik eerlijk ben.
VRIENDEN VONDEN ME EEN LAST
"Je bent lui, zei de juf."
Dit is wat je niet over me weet, wat er echt speelt.
Dit verklaart al wat je ziet.
Dit is waarom ik het blijf verzwijgen...
Wat zou het onzichtbare zichtbaar kunnen maken?
Ik die eerlijk ben, maar mijn omgeving die naar me luistert
77

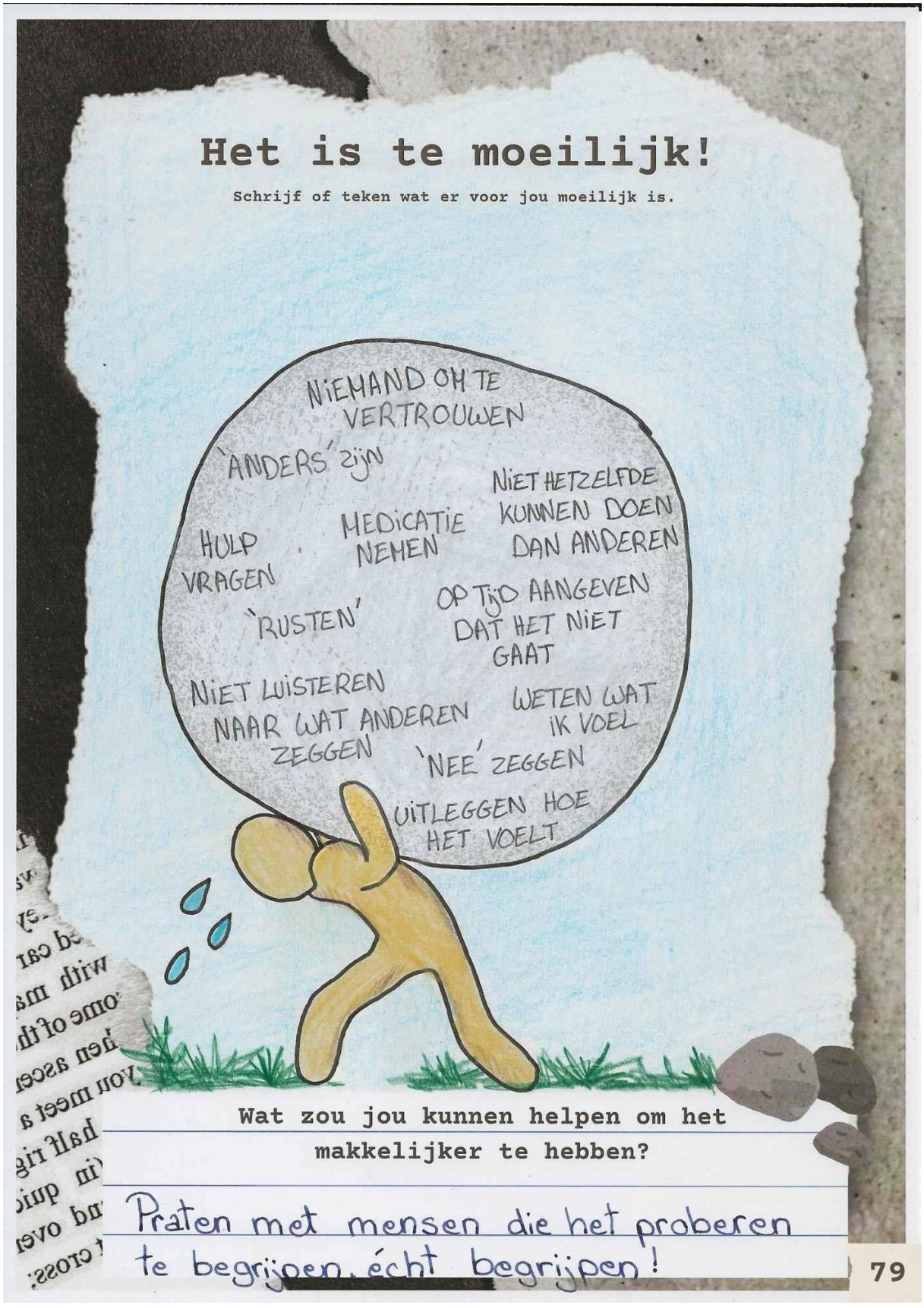
Als je het eens zag ...

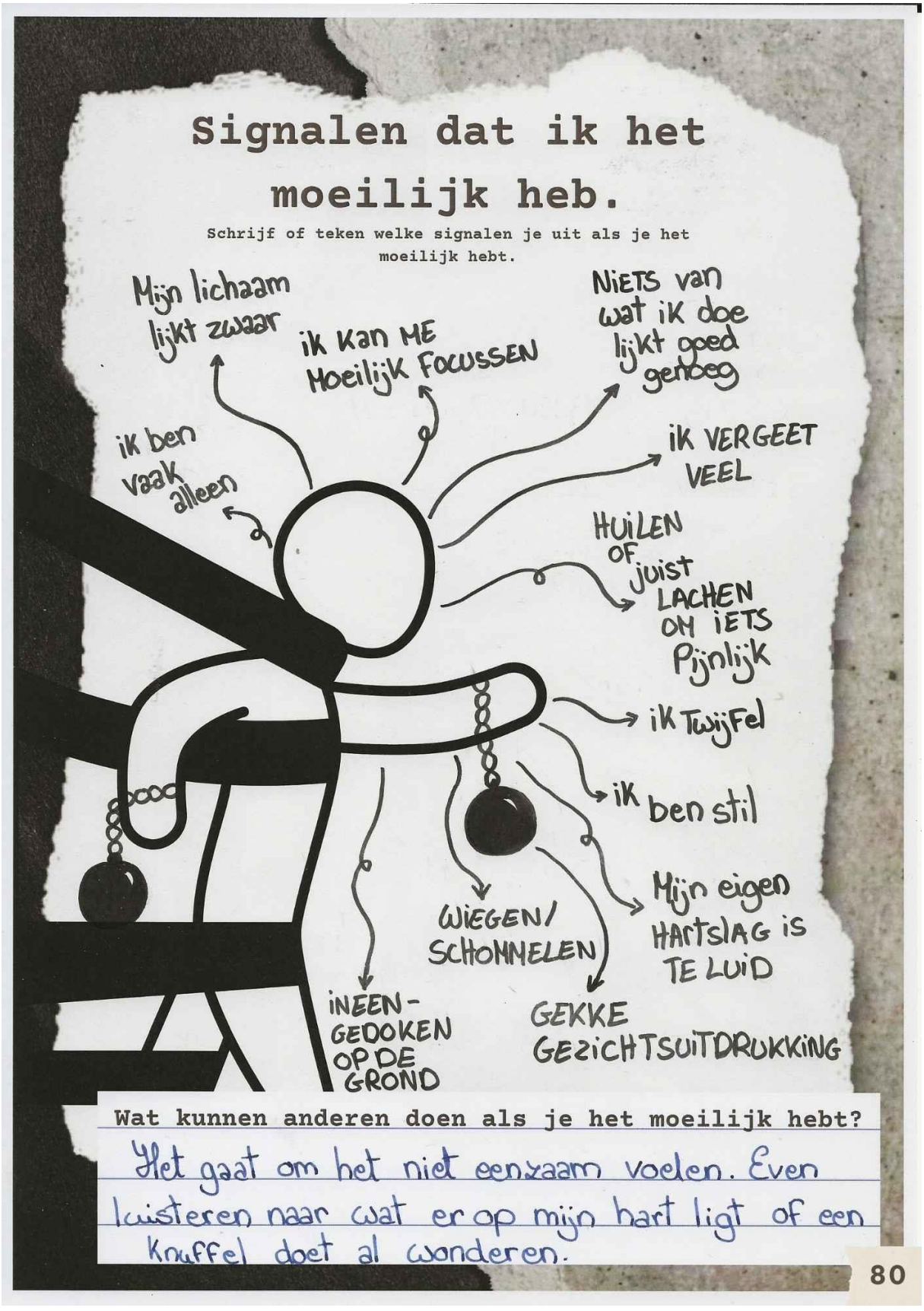
Als je jouw pijn in een doos zou kunnen stoppen.
Hoe zou deze er dan uitzien?

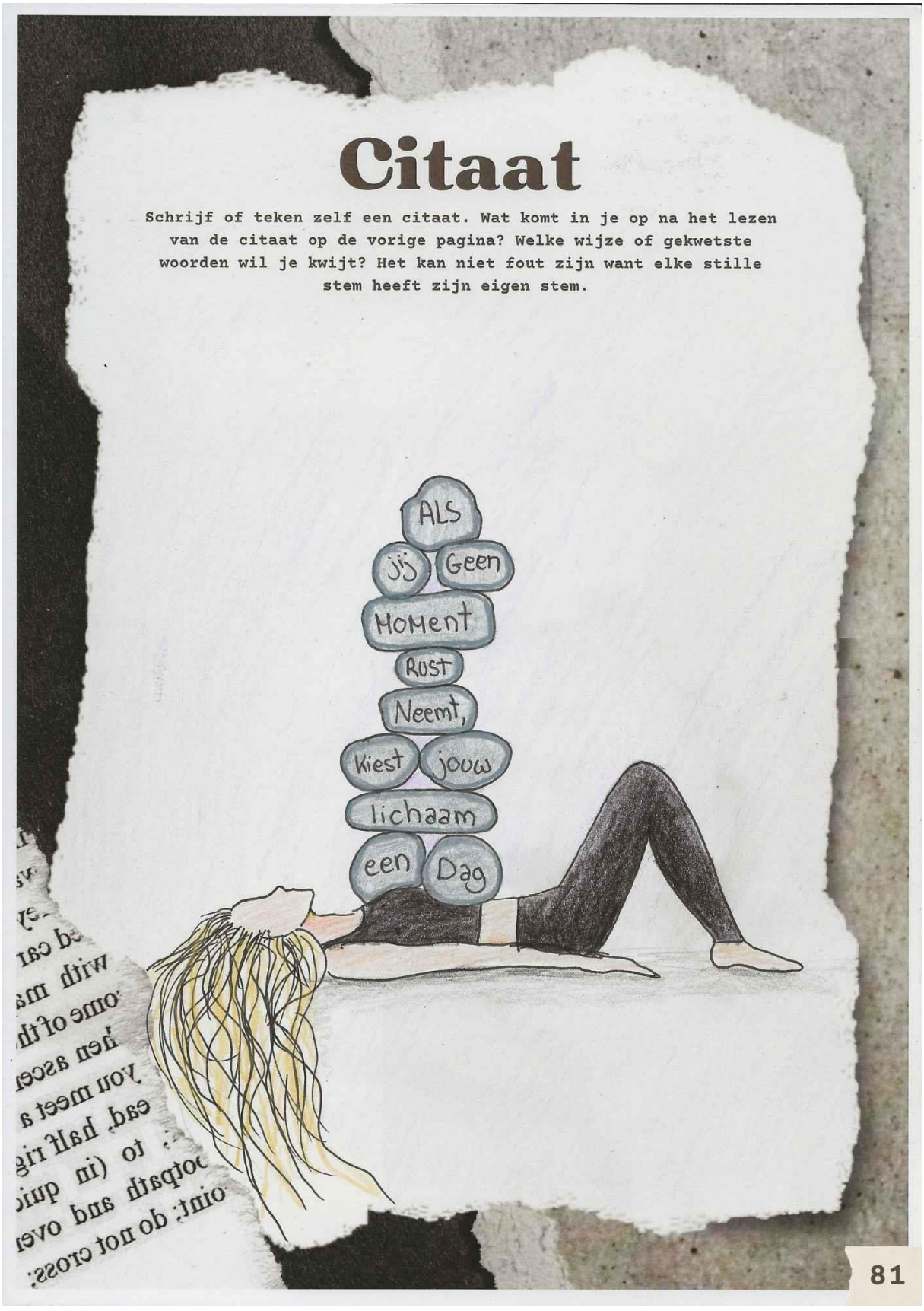
Doen! Ga op zoek naar iemand waar je deze tekening aan kan tonen. Probeer samen te bespreken wat het met je doet.

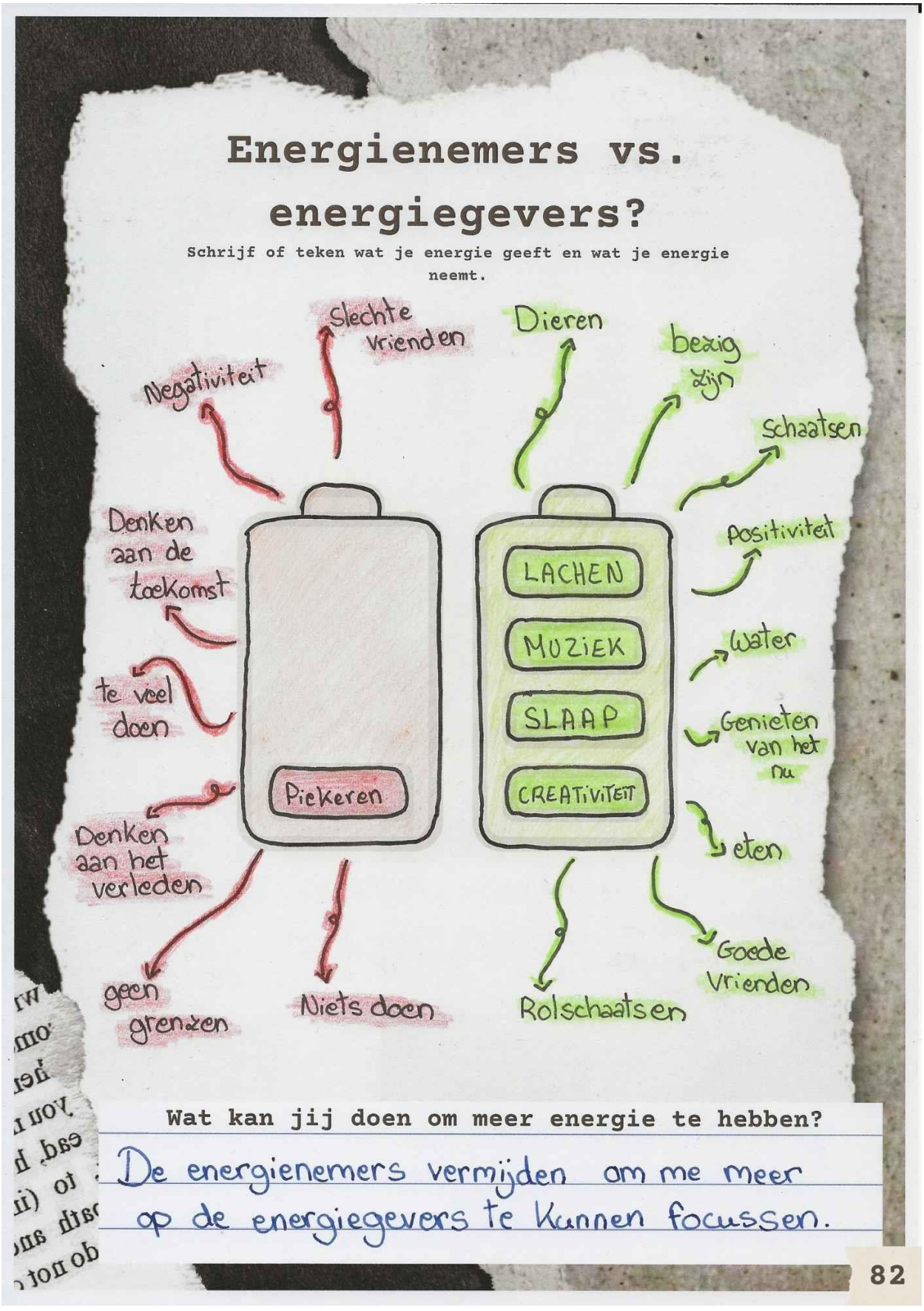
Liever niet?
Geef op volgende pagina weer waarom het zo moeilijk is

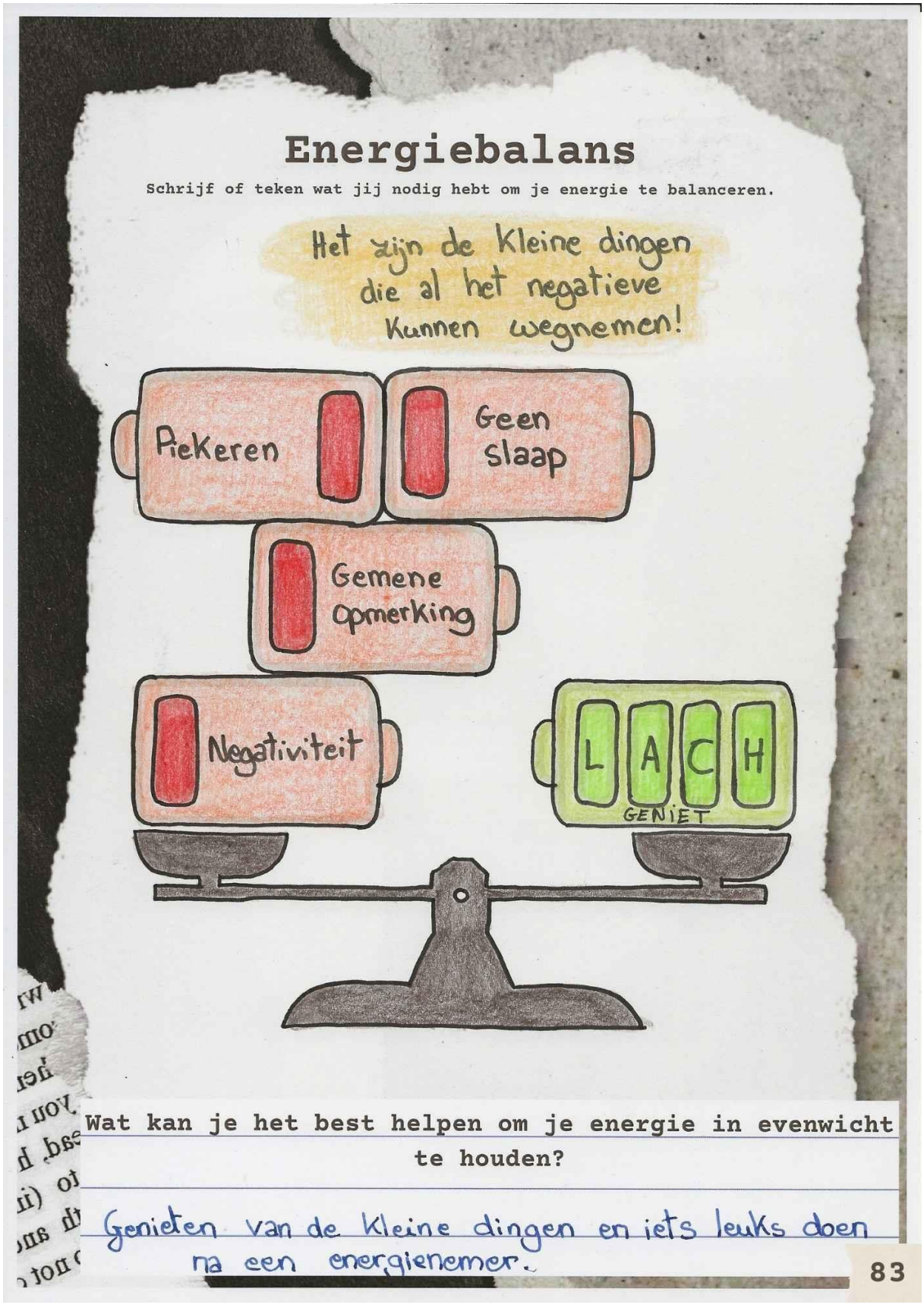
78


Het is te moeilijk!
Schrijf of teken wat er voor jou moeilijk is.
NIEMAND OM TE VERTROUWEN
'ANDERS' ZIJN
NIET HETZELFDE KUNNEN DOEN DAN ANDEREN
HULP VRAGEN
MEDICATIE NEMEN
OP TIJD AANGEVEN DAT HET NIET GAAT
'RUSTEN'
NIET LUISTEREN NAAR WAT ANDEREN ZEGGEN
WETEN WAT IK VOEL
'NEE' ZEGGEN
UITLEGGEN HOE HET VOELT
Wat zou jou kunnen helpen om het makkelijker te hebben?
Praten met mensen die het proberen te begrijpen, écht begrijpen!
79


Signalen dat ik het moeilijk heb.
Schrijf of teken welke signalen je uit als je het moeilijk hebt.
Mijn lichaam lijkt zwaar
ik kan ME Moeilijk Focussen
NIETS van wat ik doe lijkt goed genoeg
ik ben vaak alleen
ik VERGEET VEEL
HUILEN OF juist LACHEN OM IETS Pijnlijk
ik TwijFel
ik ben stil
Mijn eigen HARTSLAG is TE LUID
WIEGEN/ SCHOMMELEN
INEEN-GEDOKEN OP DE GROND
GEKKE GEZICHTSUITDRUKKING
Wat kunnen anderen doen als je het moeilijk hebt?
Het gaat om het niet eenzaam voelen. Even luisteren naar wat er op mijn hart ligt of een Knuffel doet al wonderen.
80

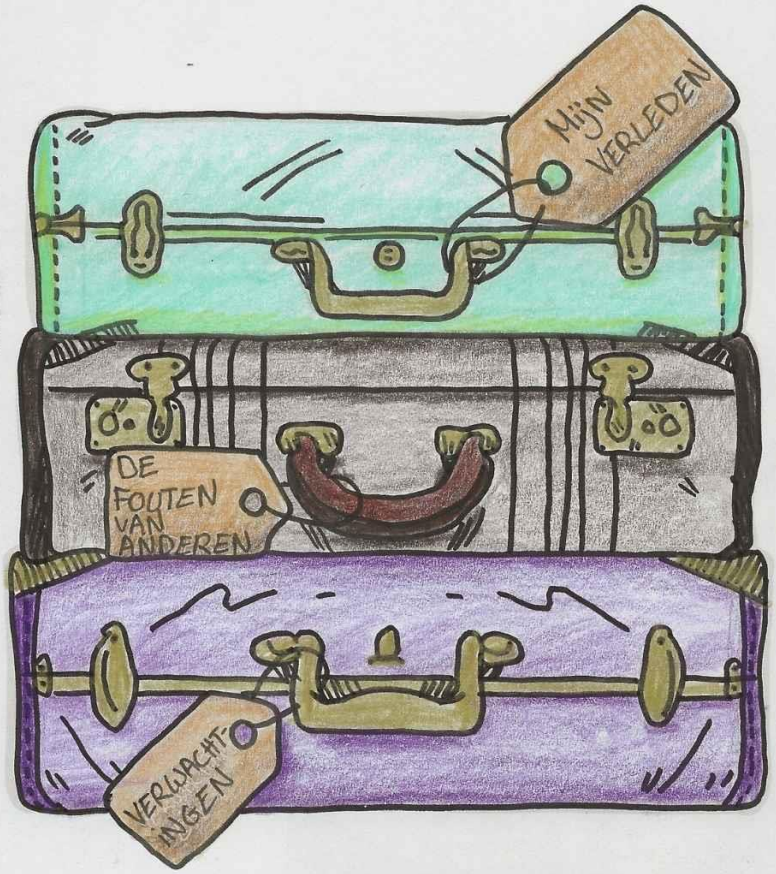

Citaat
Schrijf of teken zelf een citaat. Wat komt in je op na het lezen van de citaat op de vorige pagina? Welke wijze of gekwetste woorden wil je kwijt? Het kan niet fout zijn want elke stille stem heeft zijn eigen stem.
ALS
jij
Geen
Moment
Rust
Neemt,
Kiest
jouw
lichaam
een
Dag
81


Energienemers vs. energiegevers?
Schrijf of teken wat je energie geeft en wat je energie neemt.
Slechte vrienden
Dieren
Negativiteit
bezig zijn
Schaatsen
Denken aan de toekomst
Positiviteit
LACHEN
MUZIEK
SLAAP
CREATIVITEIT
Piekeren
Water
te veel doen
Genieten van het nu
Denken aan het verleden
eten
Goede Vrienden
geen grenzen
Niets doen
Rolschaatsen
Wat kan jij doen om meer energie te hebben?
De energienemers vermijden om me meer op de energiegevers te kunnen focussen.
82


Energiebalans
Schrijf of teken wat jij nodig hebt om je energie te balanceren.
Het zijn de kleine dingen die al het negatieve kunnen wegnemen!
Piekeren
Geen slaap
Gemene opmerking
Negativiteit
L A C H
GENIET
Wat kan je het best helpen om je energie in evenwicht te houden?
Genieten van de kleine dingen en iets leuks doen na een energienemer.
83

Bagage die je niet dient te dragen.

Schrijf op de kofferlabels wat jij niet hoeft te dragen.
Wat verwacht men of verwacht jij van jezelf, maar is zwaar
en kan je best loslaten? Te weinig bagage? Teken bij!



Welke koffer wil je zeker achter je laten?

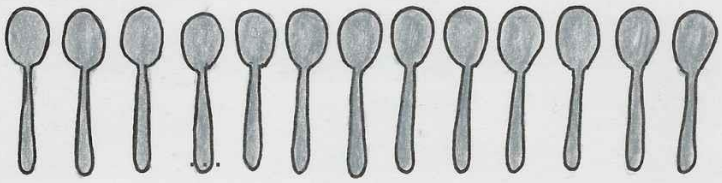
Die van de verwachtingen, zowel mijn te hoge verwachtingen als die van anderen.

84

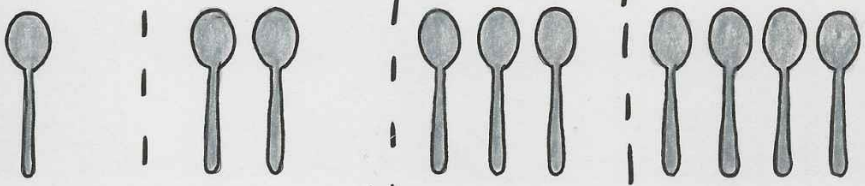
Aan de slag:

'The spoon theory'

Hoeveel lepels bevat jouw typische dag? Teken deze.



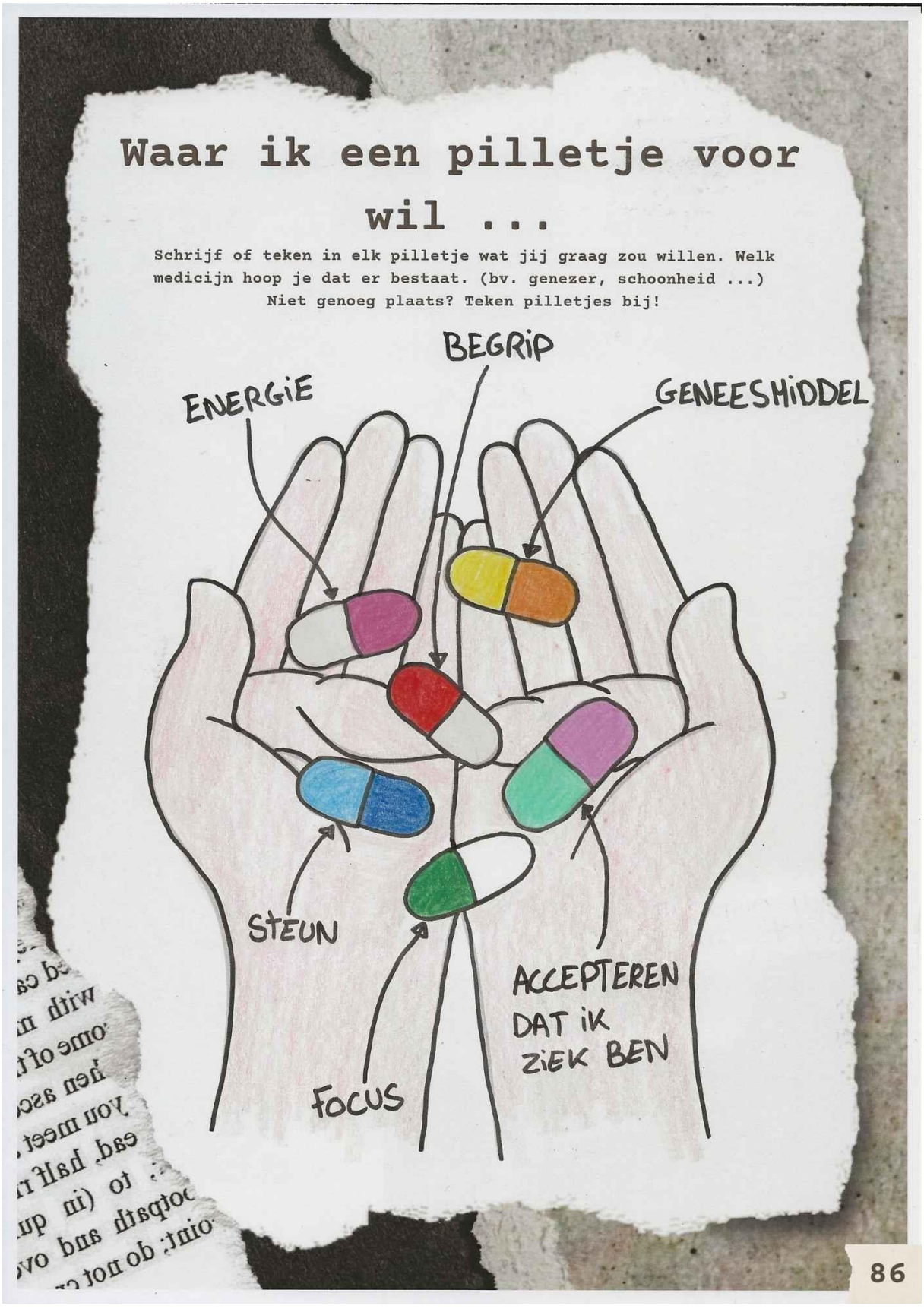
Maak jouw eigen energielepellijstje. Schrijf of teken hoeveel lepels een alledaagse activiteit jou kost?

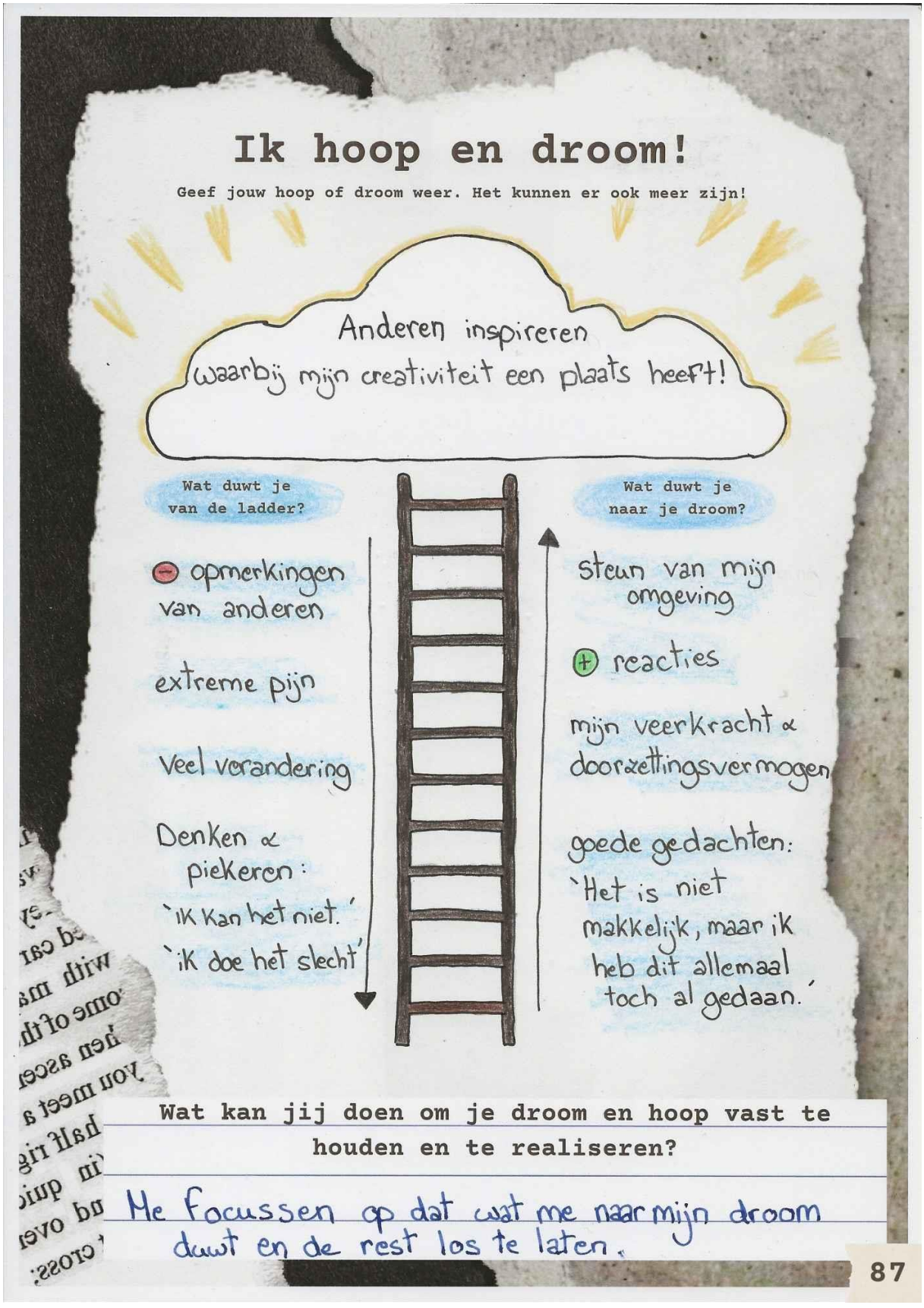


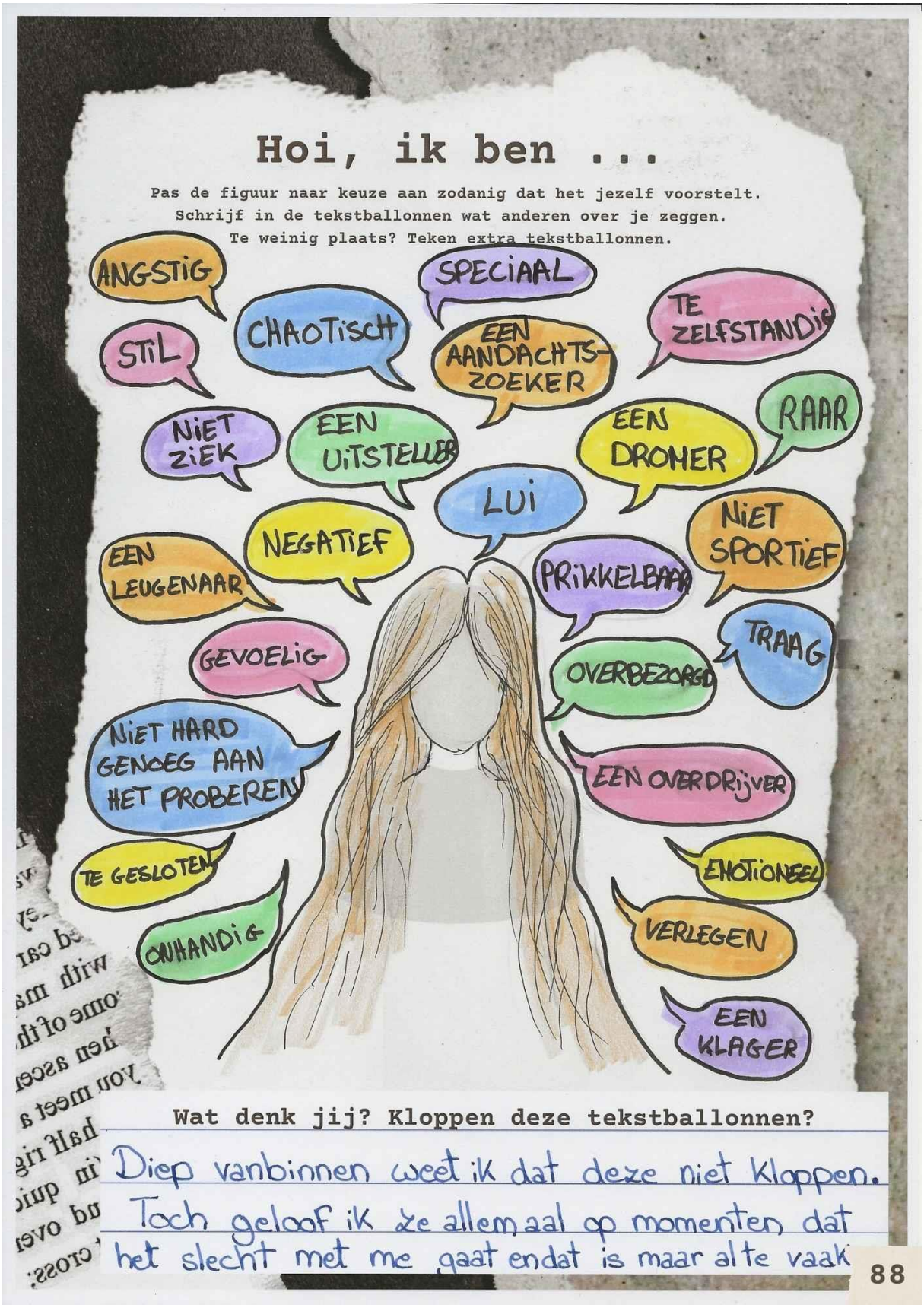
Stel een fictieve dag op. Hoeveel lepels heb je nodig voor elke activiteit die je uitvoert? Schrijf of teken dit hieronder.

Ken je iemand die het moeilijk vindt om je wisselende energie te snappen? Neem dit blad erbij en leg uit hoe 'the spoon theory' bij jou werkt.

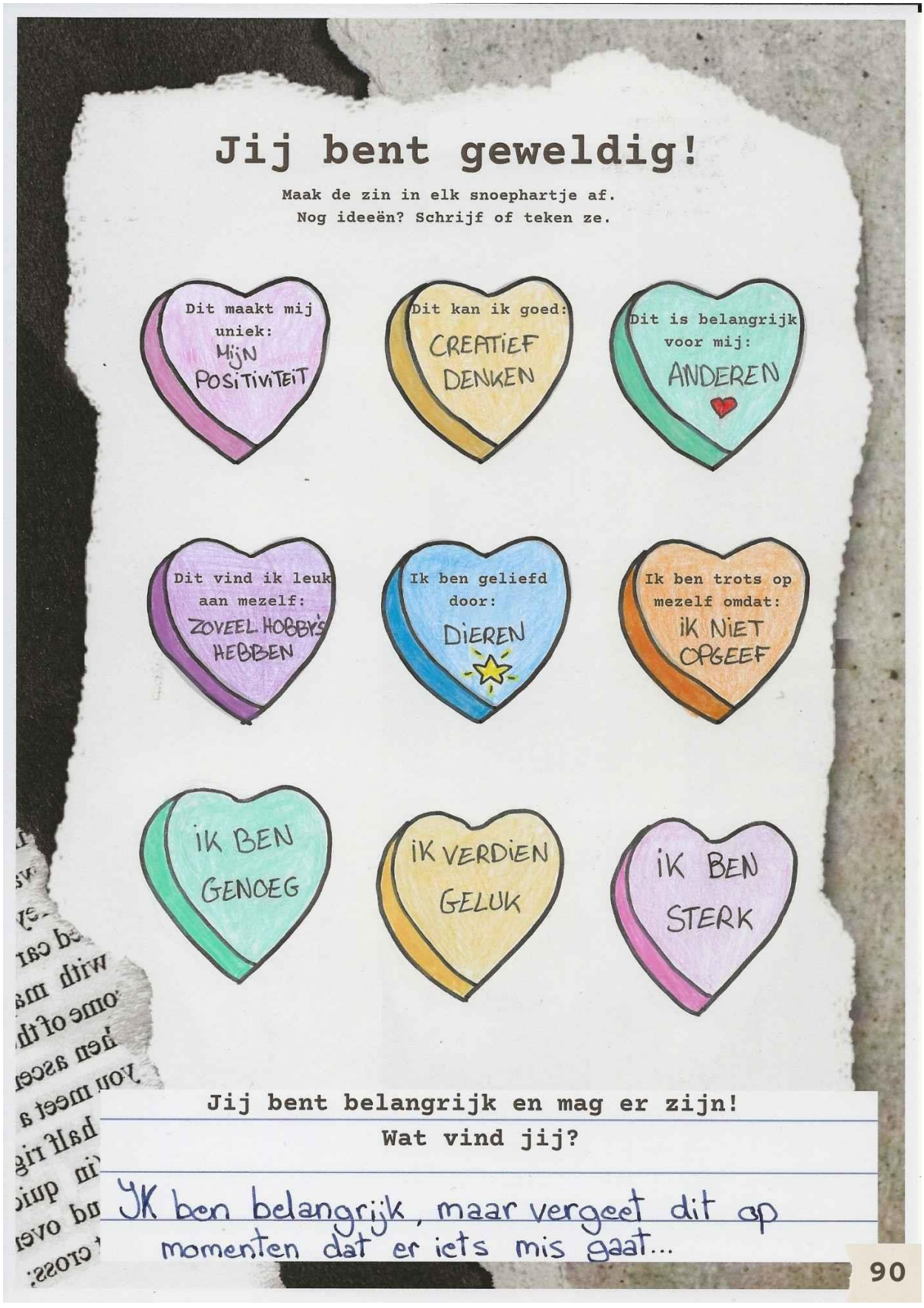
85

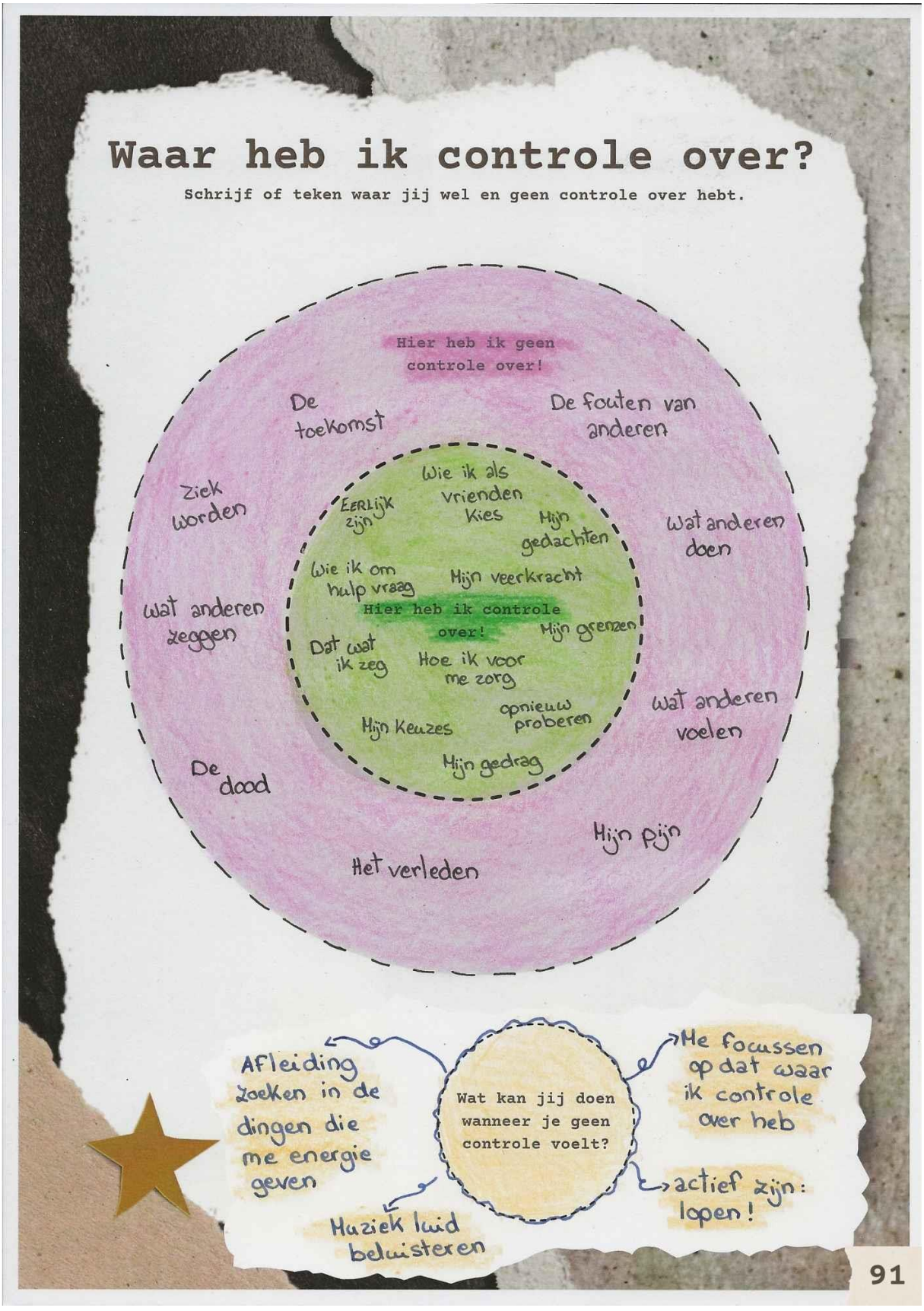

Waar ik een pilletje voor wil ...
Schrijf of teken in elk pilletje wat jij graag zou willen. Welk medicijn hoop je dat er bestaat. (bv. genezer, schoonheid ...)
Niet genoeg plaats? Teken pilletjes bij!
BEGRIP
ENERGIE
GENEESMIDDEL
STEUN
ACCEPTEREN DAT IK ZIEK BEN
FOCUS
86

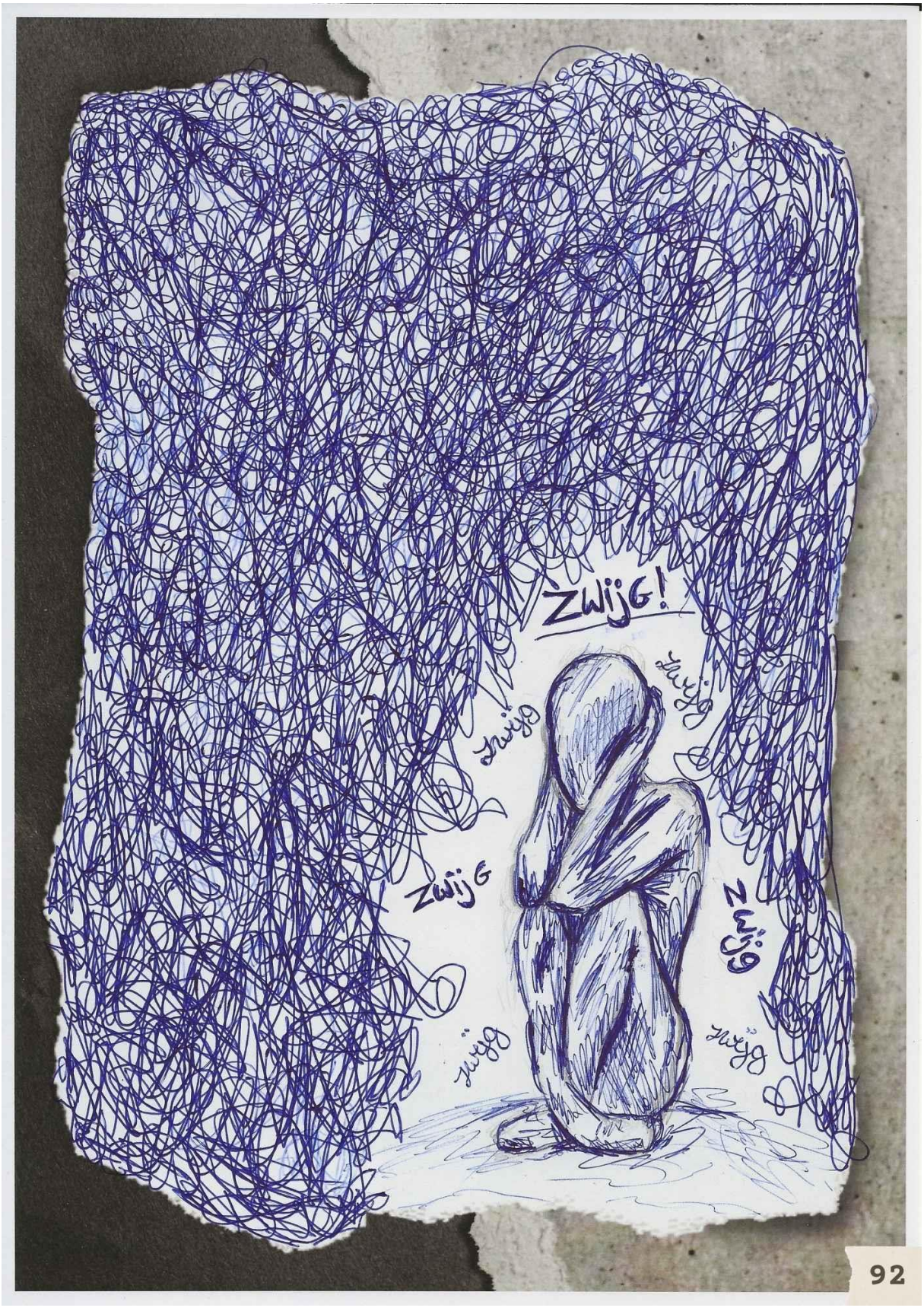

Ik hoop en droom!
Geef jouw hoop of droom weer. Het kunnen er ook meer zijn!
Anderen inspireren
waarbij mijn creativiteit een plaats heeft!
Wat duwt je van de ladder?
Wat duwt je naar je droom?
⊖ opmerkingen van anderen
extreme pijn
Veel verandering
Denken ∝ piekeren:
'ik kan het niet.'
'ik doe het slecht'
steun van mijn omgeving
⊕ reacties
mijn veerkracht ∝ doorzettingsvermogen
goede gedachten:
'Het is niet makkelijk, maar ik heb dit allemaal toch al gedaan.'
Wat kan jij doen om je droom en hoop vast te houden en te realiseren?
Me focussen op dat wat me naar mijn droom duwt en de rest los te laten.
87

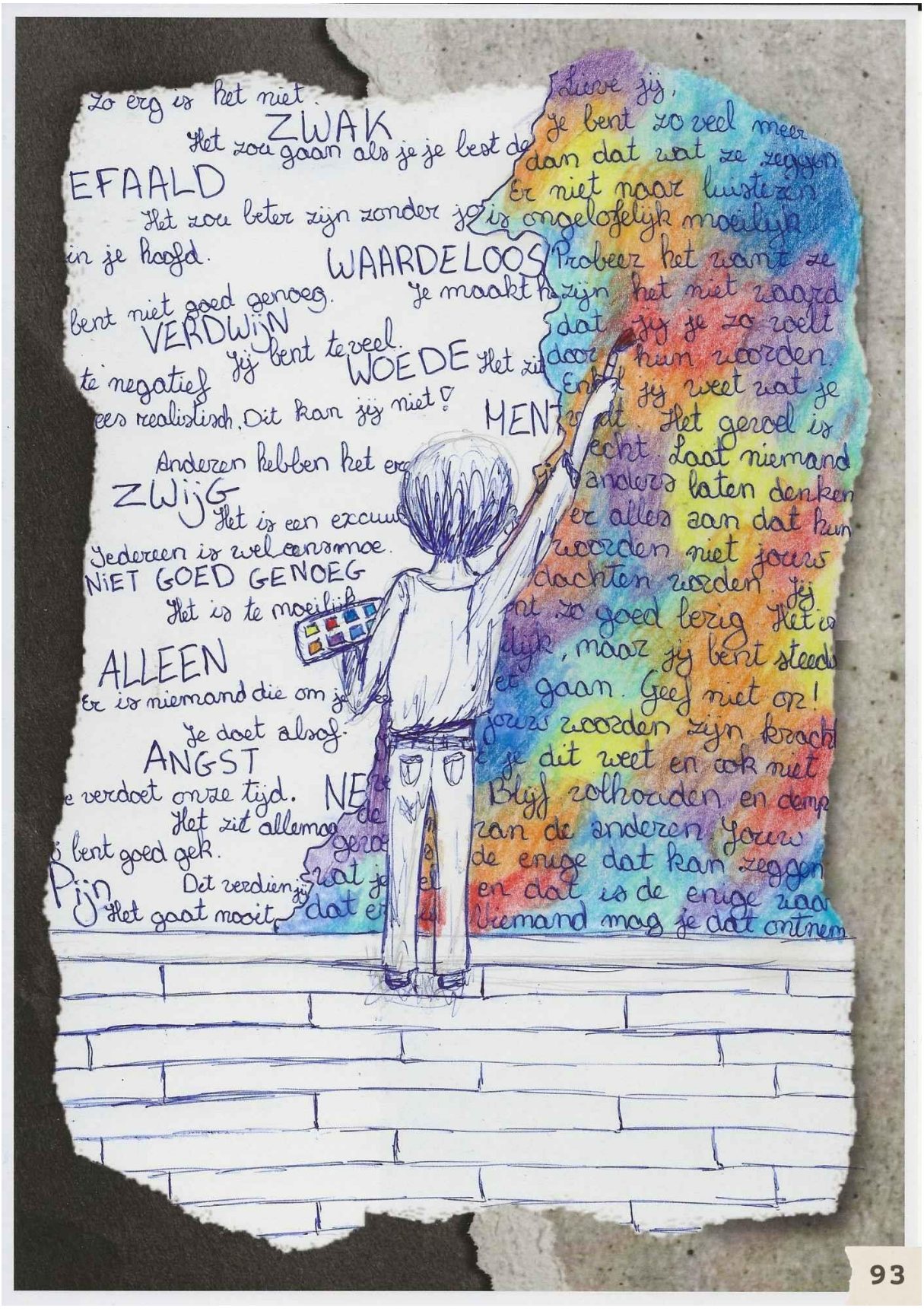

Hoi, ik ben ...
Pas de figuur naar keuze aan zodanig dat het jezelf voorstelt.
Schrijf in de tekstballonnen wat anderen over je zeggen.
Te weinig plaats? Teken extra tekstballonnen.
ANGSTIG
SPECIAAL
CHAOTISCH
TE ZELFSTANDIG
STIL
EEN AANDACHTS-ZOEKER
NIET ZIEK
EEN UITSTELLER
EEN DROMER
RAAR
LUI
NIET SPORTIEF
NEGATIEF
EEN LEUGENAAR
PRIKKELBAAR
TRAAG
GEVOELIG
OVERBEZORGD
NIET HARD GENOEG AAN HET PROBEREN
EEN OVERDRIJVER
TE GESLOTEN
EMOTIONEEL
ONHANDIG
VERLEGEN
EEN KLAGER
Wat denk jij? Kloppen deze tekstballonnen?
Diep vanbinnen weet ik dat deze niet kloppen.
Toch geloof ik ze allemaal op momenten dat
het slecht met me gaat en dat is maar al te vaak
88

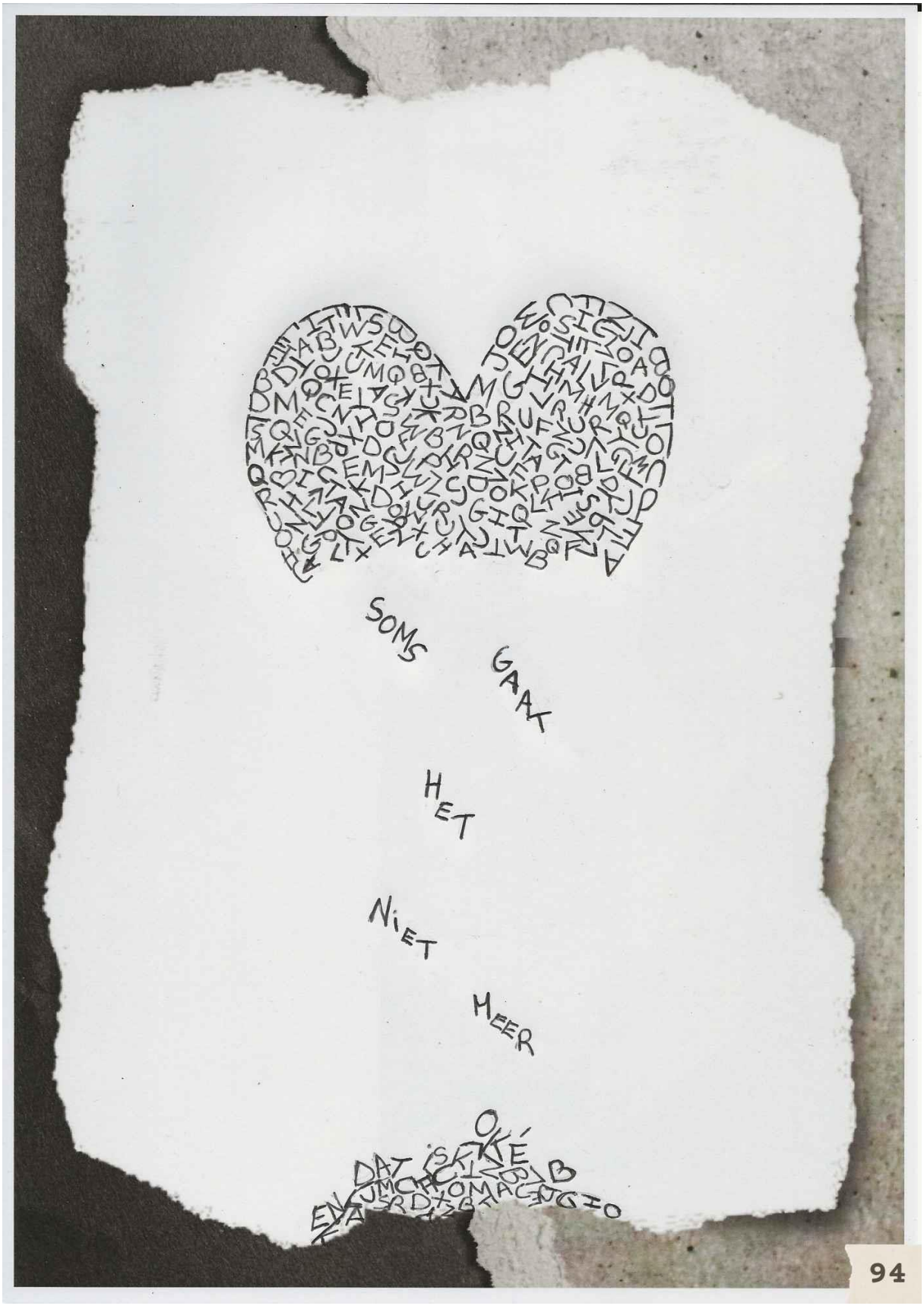
Dingen die ik me wil zeggen.
Schrijf of teken wat jij graag zou willen horen van anderen, tegen jezelf wilt zeggen.
jij DOET je BEST!
*EN je best hoeft niet perfect te zijn
HET is OKÉ OM HULP TE VRAGEN
jij bent NIET alleen!
Jouw waarde is niet afhankelijk van het onvermogen van een ander om je waarde te zien.
Notities aan mezelf
HET is OKÉ OM OPNIEUW TE BEGINNEN!
JOUW GRENZEN ZIJN BELANGRIJK
IK weet dat het moeilijk is, maar jij doet het geweldig! VOLHOUDEN! <3
Jij bent GENOEG!
Welke post-it zou je zeker willen horen?
Jouw waarde is niet afhankelijk van het onvermogen van een ander om je waarde te zien.
Noteer het op een post-it en neem het overal mee
89

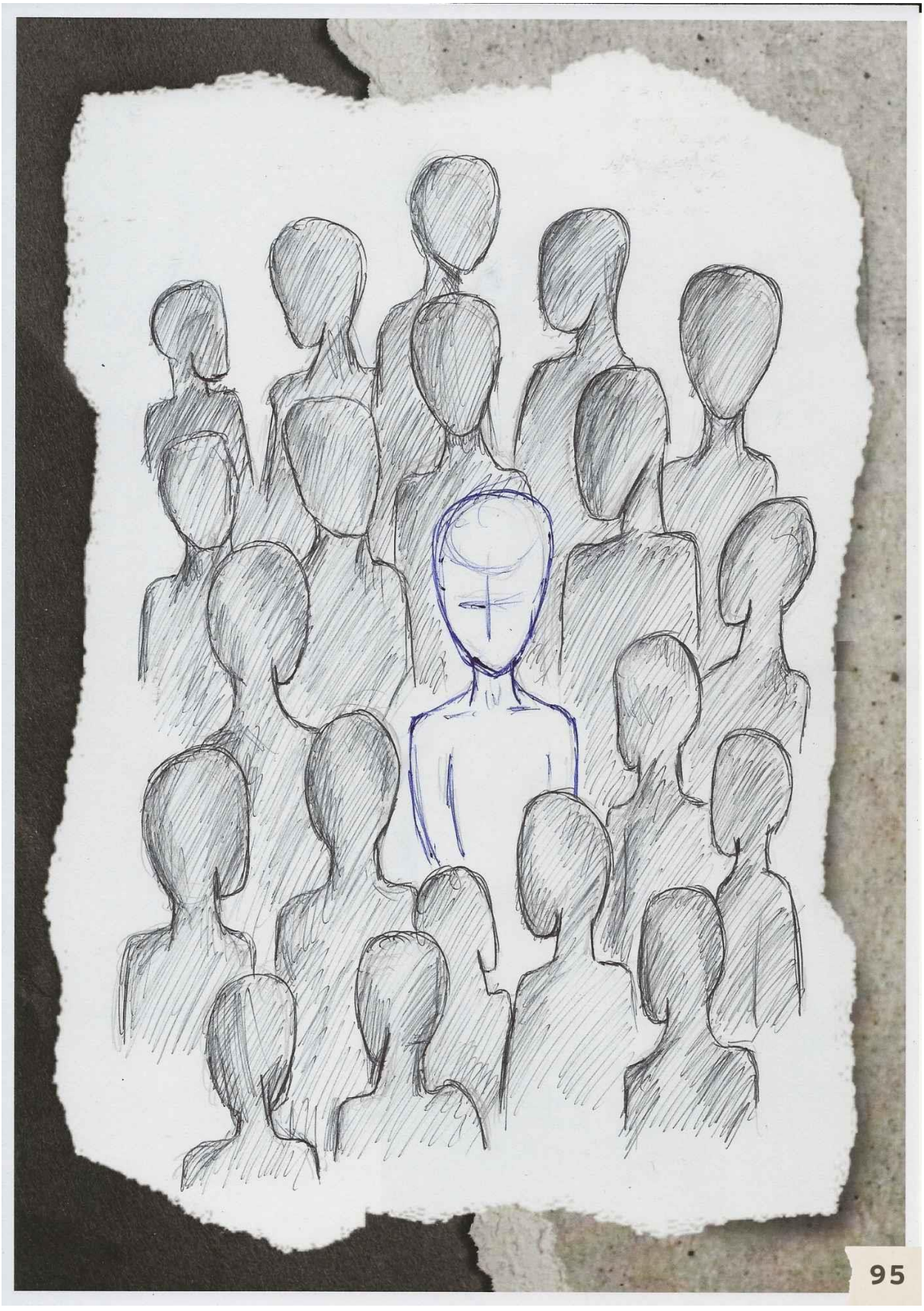

Jij bent geweldig!
Maak de zin in elk snoephartje af.
Nog ideeën? Schrijf of teken ze.
Dit maakt mij uniek:
MIJN POSITIVITEIT
Dit kan ik goed:
CREATIEF DENKEN
Dit is belangrijk voor mij:
ANDEREN
Dit vind ik leuk aan mezelf:
ZOVEEL HOBBY'S HEBBEN
Ik ben geliefd door:
DIEREN
Ik ben trots op mezelf omdat:
IK NIET OPGEEF
IK BEN GENOEG
IK VERDIEN GELUK
IK BEN STERK
Jij bent belangrijk en mag er zijn!
Wat vind jij?
Ik ben belangrijk, maar vergeet dit op momenten dat er iets mis gaat...
90


Waar heb ik controle over?
Schrijf of teken waar jij wel en geen controle over hebt.
Hier heb ik geen controle over!
De toekomst
De fouten van anderen
Ziek worden
Wat anderen doen
Wat anderen zeggen
Wat anderen voelen
De dood
Hijn pijn
Het verleden
Eerlijk zijn
Wie ik als vrienden Kies
Hijn gedachten
Wie ik om hulp vraag
Hijn veerkracht
Hier heb ik controle over!
Hijn grenzen
Dat wat ik zeg
Hoe ik voor me zorg
opnieuw proberen
Hijn Keuzes
Hijn gedrag
Wat kan jij doen wanneer je geen controle voelt?
Afleiding zoeken in de dingen die me energie geven
He focussen op dat waar ik controle over heb
actief zijn: lopen!
Muziek luid beluisteren
91


ZWIJG!
ZWIJG
ZWIJG
92


Zo erg is het niet.
ZWAK
Het zou gaan als je je best de
EFAALD
Het zou beter zijn zonder jo
in je hoofd.
WAARDELOOS
Je maakt h
bent niet goed genoeg.
VERDWIJN
Jij bent te veel.
te negatief
WOEDE
Het zit
ees realistisch. Dit kan jij niet!
MENT
Anderen hebben het erg
ZWIJG
Het is een excuu
Iedereen is wel eenzaam.
NIET GOED GENOEG
Het is te moeilijk
ALLEEN
Er is niemand die om je
Je doet alsof.
ANGST
e verdoet onze tijd.
NE
Het zit allemaa
bent goed gek.
Pijn
Het gaat nooit
Lieve jij,
je bent zo veel meer
dan dat wat ze zeggen
Er niet naar luisteren
is ongelofelijk moeilijk
Probeer het want ze
zijn het niet waard
dat jij je zo voelt
door hun woorden.
En jij weet wat je
echt. Laat niemand
anderen laten denken
er alles aan dat hun
woorden niet jouw
dachten worden. Jij
nt zo goed bezig. Het is
lijk, maar jij bent steed
et gaan. Geef niet op!
jouw woorden zijn kracht
je dit weet en ook niet
Blijf volhouden en demp
zan de anderen. Jouw
de enige dat kan zeggen
en dat is de enige waar
Niemand mag je dat ontnem
93


SOMS
GAAT
HET
NIET
MEER
OKÉ
94


95

Neem wat je
NODIG HEBT
HOOP
MOED
EEN KANS
STEUN
RUST
LIEFDE
BEGRIP
STEUN
KRACHT
96

JA, HOOR
ALLES GAAT
GOED
GAAT ALLES GOED?

IK WEET DAT IK ER
NIET ZIEK UITZIE,
MAAR JE HEBT GEEN
IDEE WELKE STRIJD
IK ELKE DAG VOER.
IK WIL
GEWOON
EEN PAUZE
VAN MIJN
LICHAAM!
98

Zwijgen schikt,
maar de wereld mag ons
horen!
Dat het anders moet!
Dat het anders kan!
Zodat anderen het weten
en niemand hetzelfde pad
dient te doorkruisen.
Een pad met onnodige lijden,
met veel pijn ...
verdomd veel pijn ...
Milena

Greetings!
Ook de stilte mag spreken
INDONESIA