

Onzekerheid bij MS

Is daar iets tegen te doen?

Onzekerheid. Je zou het bijna een symptoom van MS kunnen noemen. Want ook al kan de diagnose na een lange zoektocht soms een stukje duidelijkheid geven, je krijgt er ook veel vragen voor terug. Hoe gaat de ziekte zich bij mij ontwikkelen? Kan medicatie me helpen, en welke? Kan ik over een tijdje mijn werk nog doen? Eva van Reenen (32) zoekt uit hoe het is om met deze onzekerheid te moeten leven. En hoe het misschien wat draaglijker kan worden.

Fotografie: Billie-Jo Krul



Eva promoveert aan de Universiteit voor Humanistiek, bij de vakgroep Zorgethiek. Deze vakgroep stelt de patiëntbeleving centraal. Niet alleen maar neuzen in de literatuur dus, maar juist ook de ervaringen laten spreken. Wat gebeurt er nu echt in de spreekkamer? En wat kunnen we daarvan leren?

20 mensen volgt ze, 2 jaar lang. Eva gaat vanaf de diagnose mee naar afspraken in het ziekenhuis en spreekt de deelnemers ook uitgebreid een-op-een. 'Dit zijn bijzondere en soms emotionele gesprekken. Juist in de beginfase is alles uitvergroet. Vanzelfsprekendheden uit het verleden vallen weg en de toekomst is plots onzeker. De vaste grond lijkt onder hun voeten weggeslagen.'

‘Onzekerheid krijgt niet altijd ruimte in de spreekkamer’

Opvlammend

Door een relatief kleine groep intensief te volgen, ontdekt ze waar de onzekerheid opvlamt. Vlak na de diagnose leven er veel vragen, maar ook een vage lichamelijke sensatie, de uitslag van een MRI-scan of lang moeten wachten op een ziekenhuisafpraak kunnen onzekerheid triggeren.

Medicatie is ook zo’n trigger. Juist omdat er nog zoveel onbekend is en de keuze steeds meer bij de persoon zelf komt te liggen. ‘Meestal willen mensen iets proberen. Niets doen voelt te spannend. Het is heel persoonlijk wat iemand aan bijwerkingen acceptabel vindt. Ik hoorde een deelnemer afwegen dat als een middel ernstige bijwerkingen kan veroorzaken, het wel effectief zal zijn en hij daarvoor wilde gaan.’

Onzekerheid sluimert onder de oppervlakte

Eva volgt de meeste mensen nu ruim anderhalf jaar. In de gesprekken zoomt ze in op de individuele ervaringen, om daarna uit te zoomen en gedeelde ervaringen te ontdekken. Zo ziet ze dat onzekerheid niet altijd de ruimte krijgt in de spreekkamer. ‘Bijvoorbeeld omdat iemand zich aanleert met

een arts in jargon te praten over medische feiten. Welke woorden zijn er dan nog voor eigen ervaringen? De onzekerheid sluimert onder de oppervlakte en gaat weer mee naar huis.’

De onzekerheid kan zich ook bij de arts nestelen. Later in haar onderzoek gaat Eva met neurologen in gesprek. ‘Je ziet de worsteling als ze een vraag krijgen waar ze eigenlijk geen antwoord op kunnen geven. Houden ze het bij de feiten of doen ze op basis van hun praktijkervaring een voorspelling? Zeker met alle tijdsdruk, de administratie en een spreekuur dat uitloopt is dit een constante zoektocht.’

Onzekerheid leefbaarder maken

‘Onzekerheid helemaal wegnemen is helaas niet mogelijk. Want 100% zekerheid bestaat niet, ook zonder MS. Ik wil met mijn onderzoek tot een concreet advies of hulpmiddel komen dat mensen met MS en hun zorgverleners ondersteunt. Denk bijvoorbeeld aan beter verwachtingsmanagement van beide kanten, uitgebreidere begeleiding of een andere uitleg van de MRI. Zo hoop ik de onzekerheid leefbaarder te maken.’ ■

‘De onzekerheid kan zich ook bij de arts nestelen’
