

De rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met MS

September 2013

Mensen met een chronische aandoening, MS bijvoorbeeld, beleven hun ziekte heel verschillend. Het kunnen nemen én geven in relaties blijkt daarbij een bepalende factor. Vanwege fysieke beperkingen en afhankelijkheid is de balans hierin vaak zoek. Het is belangrijk om soms iets terug te kunnen doen.

Mogelijke achtergronden van ziektebeleving

Er is nog maar weinig bekend over de vraag waarom mensen met een chronische ziekte hun ziekte verschillend beleven. Een van de veronderstellingen is dat de maatschappij deze groep vaak het gevoel meegEEft minder waard te zijn. Dit beïnvloedt het gevoel van eigenwaarde, wat weer doorwerkt in de ziektebeleving. Een andere mogelijke factor is dat fysieke beperkingen en sociale barrières het moeilijker maken om evenwichtige sociale relaties aan te gaan en deze in stand te houden.

De opzet van het onderzoek

Wanneer over de behoeftes van mensen met een chronische ziekte of beperking wordt gepraat, is er vaak alleen maar aandacht voor zaken die zij wellicht nodig hebben, zoals ondersteuning of bepaalde aanpassingen. Er is weinig oog voor het zich nuttig en waardevol voelen, bijvoorbeeld in persoonlijke relaties. In dit project is onderzocht hoe relaties waarin het 'geven' en 'nemen' in balans zijn, samenhangen met de ziektebeleving van mensen met multiple sclerose (MS). De onderzoeker (een ervaringsdeskundige) heeft dertig interviews gehouden met mensen met deze aandoening. De respondenten waren tussen de 20 en 60 jaar oud. In de gesprekken ging het onder meer over hun ziekte, hoe ze daarmee omgaan en hoe de omgeving reageert. De onderzoeker vroeg naar de wederkerigheid in hun relaties. Ook is gekeken hoe mensen over afhankelijkheid en onafhankelijkheid denken. Door semi-gestructureerde interviews te houden, kregen respondenten veel ruimte om hun gedachten en opvattingen te uiten.

Wederkerigheid en de illusie van onafhankelijkheid

Uit het onderzoek is gebleken dat het hebben van wederkerige relaties een belangrijke rol speelt in de ziektebeleving van mensen met MS. Veel mensen hechten er waarde aan om zich nuttig te voelen en iets terug te kunnen geven voor de hulp die ze ontvangen. Dit kan op veel verschillende manieren, bijvoorbeeld door een luisterend oor voor vrienden te hebben. Wanneer mensen wederkerige relaties hebben, is het voor hen makkelijker om met afhankelijkheid om te gaan. Dat is belangrijk, omdat in onze maatschappij onafhankelijkheid sterk wordt gewaardeerd. Ook binnen een medische setting wordt daar veel nadruk op gelegd. Onafhankelijkheid is echter vaak een illusie, en niet alleen voor mensen met een functiebeperking. Het is beter om meer aandacht aan het belang van wederkerigheid te besteden. Het blijkt dat afhankelijkheid makkelijker te dragen is wanneer iemand wederkerige relaties heeft.

Drie modellen voor het kijken naar disability

De persoonlijke verhalen die in dit onderzoek zijn opgetekend, vormen materiaal voor een kritische beschouwing op de betekenis van 'disability' in de context van onze samenleving. Lange tijd was het medische model dominant. Daarin is disability een individueel probleem dat door fysieke, mentale of psychische stoornissen wordt veroorzaakt. Artsen en therapeuten helpen een oplossing te vinden, zodat iemand met een beperking weer aan de maatschappij kan deelnemen. In reactie op dit model – waarin de

Het programma Disability Studies

Disability studies vult de traditionele blik op handicap en beperking aan én bekritiseert deze. Dat gebeurt door het inzetten van verschillende manieren van kijken, onderzoeken en interpreteren. Zo ontstaat een beter zicht op de mix van onder andere sociale, politieke, economische en culturele invloeden op vraagstukken rond disability, zoals de kwaliteit van bestaan en het kunnen meedoen in de samenleving. www.zonmw.nl/ziektebeleving

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofddopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

betrokkene vooral een slachtoffer is van het noodlot – werd het sociale model geïntroduceerd. Dit beschouwt mensen met een beperking niet als individuele slachtoffers, maar als een onderdrukte groep in een samenleving die deze mensen uitsluit. In reactie op dit model, dat voorbij gaat aan de concrete beperking die er wel degelijk is, is vervolgens het culturele model ontwikkeld. Daarin gaat het om de interactie tussen persoon, samenleving en culturele context. De samenleving beïnvloedt weliswaar de manier waarop het individu zijn of haar beperking ervaart, maar deze ervaringen vinden plaats in een bepaalde context.

Een kritiek op de drie modellen

De interviews die in dit onderzoek zijn gehouden, nopen tot het zetten van een volgende stap. Ook het culturele model geeft namelijk nog geen omvattende verklaring. Vanuit dit model bezien is het verklaarbaar dat mensen met MS niet graag in een rolstoel naar buiten gaan. In de westerse wereld heerst een ideaalbeeld van onafhankelijkheid, dynamiek en kracht, en een rolstoel staat daar niet bepaald symbool voor. Toch blijken mensen met MS na verloop van tijd wel degelijk de rolstoel te willen gebruiken, en dit hulpmiddel zelfs positief te gaan beleven. In de beschrijving van beperkingen moeten we dus meer aandacht besteden aan het feit dat mensen kunnen veranderen en zich aan hun omstandigheden kunnen aanpassen.

De drie modellen van disability doen de beleving van mensen met MS tekort. Ten eerste is er binnen de modellen amper aandacht voor verandering, terwijl disability duidelijk dynamische aspecten heeft, beïnvloed door opvattingen, omstandigheden en tijd. Bovendien levert ziekte niet alleen beperkingen op; mensen gebruiken hun aandoening ook om zich persoonlijk te ontwikkelen. De interviews in deze studie geven voeding voor nader onderzoek, en wel naar de ervaring van mensen die zich niet alleen aan hun situatie aanpassen, maar er ook in groeien.

Ziektebeleving en reciprociteit: onderzoek over de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met Multiple Sclerose

Mensen met MS willen vaak laten zien dat ze zich prima zelf kunnen redden. Later groeit het besef dat onafhankelijkheid niet het belangrijkste is in hun relaties. Het draait vooral om gelijkwaardigheid: je moet op elkaar kunnen terugvallen. Het is cruciaal niet alleen hulp te kunnen ontvangen, maar ook om iets te kunnen geven.