

Mirthe Klein Haneveld presenteerde over een interviewonderzoek. Het doel van dit onderzoek was beter begrijpen hoe mensen met MEN screening, het onder controle zijn in het ziekenhuis, ervaren. Het ging bijvoorbeeld om het ondergaan van onderzoeken, het krijgen van informatie en het spreken met de arts. Hieraan hebben 12 mensen met MEN1, MEN2A of MEN2B en met verschillende leeftijden en situaties aan meegedaan. Er kwamen vier thema's naar voren:

- (1) De ervaring van MEN(-screening) verandert door de tijd
- (2) Screening kan confronteren met onzekerheid door MEN.
- (3) Screening kan controle geven over MEN.
- (4) Familie speelt een grote rol.

De aanbevelingen voor de zorg die uit het onderzoek naar voren kwamen waren: aandacht voor het gezin/de familie, het zorgen voor een goede arts-patiëntrelatie, aandacht voor de impact van ziekte op iemands leven (psychologische begeleiding, praktische vragen), duidelijke informatie, hulp bij het begrijpen van fysieke klachten, ruimte voor eigen regie en goede communicatie over wetenschappelijk onderzoek.

Uitleg thema's:

(1) De ervaring van MEN(-screening) verandert door de tijd. Ziekenhuisafspraken zijn een van de momenten waarop MEN meer op de voorgrond staat. Ook andere levensgebeurtenissen, zoals gezondheidsklachten krijgen, confrontatie met ziek zijn of overlijden van familieleden of nieuwe verantwoordelijkheden (bijvoorbeeld een gezin beginnen) kunnen zorgen dat MEN een grotere rol speelt in iemands leven.

(2) Screening kan confronteren met onzekerheid door MEN. Voor veel deelnemers is het lichaam onzeker: zij maken zich zorgen als zij iets vreemds opmerken aan hun lichaam en/of houden hun klachten goed in de gaten. Sommige deelnemers vertellen dat zij het vertrouwen hebben verloren in hun lichaam. Lang moeten wachten op onderzoeken, uitslagen of behandelingen verergert onzekerheid. Bij deze onzekerheid speelt ook een rol dat MEN een zeldzame ziekte is waarbij nog niet alles bekend is. Ook is door MEN de toekomst onzeker. Soms zijn belangrijke dingen, zoals werk of hobby's, niet (meer) mogelijk. Tegelijkertijd zorgt de onzekere toekomst ervoor dat veel deelnemers extra genieten van de leuke dingen in het leven die zij nu meemaken en van de relaties met mensen om hen heen. Sommige deelnemers relativeren ook dat onzekerheid bij het leven hoort voor iedereen, of je nou MEN hebt of niet.

(3) Screening kan controle geven over MEN. Het krijgen van een goede uitslag of het hebben van een plan van aanpak kan tijdelijk houvast geven. Voor veel deelnemers geeft het onder controle zijn in het ziekenhuis het vertrouwen dat zij goed behandeld worden mochten zij ziek worden. Dit vertrouwen is er niet bij iedereen: sommigen hebben het gevoel dat zij zelf overal achteraan moeten zitten en alles moeten controleren, bijvoorbeeld als zij zelf of in hun familie medische fouten hebben meegemaakt. Voor veel deelnemers is het belangrijk om in de zorg controle te houden over hun lichaam. Bijvoorbeeld door duidelijke informatie te krijgen over uitslagen, eigen regie te hebben over de medicatie die zij gebruiken en door mee zelf te kunnen beslissen over operaties. Daarvoor is het belangrijk om voldoende ruimte te krijgen van de arts. Ook houden veel deelnemers controle door hun levensstijl, bijvoorbeeld door een vast dagritme. Het is vervelend als de zorg daar geen rekening mee houdt, bijvoorbeeld met het inplannen van afspraken of tijdens opnames. Ook houden veel deelnemers controle over de impact van MEN op hun leven, bijvoorbeeld door een positieve houding, door afstand te nemen of door de manier waarop zij aan anderen vertellen over MEN.

(4) Bij veel deelnemers heeft de familie invloed op hoe zij het hebben van MEN en screening ervaren. Zij zijn actief betrokken bij de zorg voor hun familieleden met MEN of maken zich zorgen om familieleden met MEN en/of kinderen die mogelijk MEN hebben; voor sommigen is MEN mede een

reden om geen kinderen te krijgen. Ook hebben ervaringen in de familie invloed op hoe de deelnemers MEN ervaren. Soms hebben deelnemers in hun familie een bepaalde manier met omgaan met ziekzijn of verandert de ervaring van een hele familie doordat één familielid ernstig ziek is/wordt. Steun van familieleden is onder andere belangrijk omdat buitenstaanders vaak niet goed snappen wat het betekent om MEN te hebben.