

Polyvalentie in opvattingen over de beheersbaarheid van epileptische aanvallen

Gerhard Nijhof, Ton Appel, Wim de Groot, Marike Heijt, Ger Hoofwijk & Henriët Jansen

In een kwalitatief sociologisch onderzoek onder twintig mensen bij wie de diagnose epilepsie werd gesteld, is gezocht naar opvattingen over 'beheersing' van epilepsie en epileptische aanvallen. In de levensverhalen wordt vaak over 'beheersing' gesproken. 'Epilepsie' wordt door de informanten in het algemeen buiten persoonlijke beheersingsmogelijkheden gesitueerd. Over 'aanvallen' wordt anders en ook meer gedifferentieerd gesproken. In sommige uitspraken worden ook deze aanvallen buiten persoonlijke beheersingsmogelijkheden geplaatst. In andere worden zij juist van persoonlijke beheersing afhankelijk gesteld. En in weer andere uitspraken is een vorm waarneembaar waarin het optreden van aanvallen zowel afhankelijk wordt gesteld van moeilijk beheersbare omstandigheden als van de moeizame persoonlijke beheersing daarvan. Deze diversiteit in de modaliteiten van beheersing kan in het levensverhaal van eenzelfde persoon worden aangetroffen. Het spreken over de beheersbaarheid van aanvallen blijkt vaak 'polyvalent'. Mensen met epilepsie blijken vaak meerduidig en soms zelfs tegenstrijdig over de beheersingsmogelijkheden van hun aanvallen te spreken.

Korte tijd terug werden mensen in de westerse wereld maar beperkt verantwoordelijk gesteld voor hun ziekten. Ziekten werden beschouwd als nauwelijks beheersbare fenomenen die zich onafhankelijk van persoonlijk gedrag voordeden. Zieken werden daarom ook nauwelijks op verantwoordelijkheid voor hun ziekten aangesproken. Daarin lijkt verandering te zijn gekomen. Over steeds meer gezondheidsproblemen wordt gesproken alsof zij mensen niet alleen maar overkomen. Naarmate er meer gesproken wordt over de samenhang tussen gedrag en gezondheidsstoornissen, worden mensen ook meer op de verantwoordelijkheid voor hun gezondheid aangesproken (Calnan 1987: 84).

Niet alleen ziek worden, ook het herstel lijkt in de publieke beeldvorming meer dan voorheen van persoonlijke inspanning afhankelijk te worden gesteld. Parsons' (1952, 437) bewering dat "the sick person can not be expected to get well by an act of decision or will, ... by pulling himself together" komt steeds meer als achterhaald voor.¹ Mensen worden steeds meer op hun capaciteit tot 'beheersing' van het verloop van hun ziekten gewezen.

In het medisch-sociologisch onderzoek zijn vooral pogingen tot beheersing van de effecten van ziekten gesignaleerd. Een vroeg voorbeeld is Goffmans (1963) analyse van de beheersingspogingen van lichamelijk gehandicapten. Zulke pogingen tot effect-beheersing zijn ook bij mensen met epilepsie geconstateerd. Schneider & Conrad (1983: 147-64) en Kirchlüsser (1985) namen waar dat mensen met epilepsie proberen de

stigmatiserende reacties van anderen te beheersen. Onder mensen met een kwaal die zich langdurig kan voordoen zijn ook pogingen tot beheersing met een wijdere strekking gesignaleerd. Zo blijken mensen met epilepsie niet alleen te proberen de sociale effecten van hun kwaal te beheersen; bij hen zijn ook pogingen waargenomen om hun epilepsie en ook de aanvallen zelf te beheersen. Vooral via de beheersing van hun medicijngebruik blijken zij te proberen hun epilepsie en de ermee gepaard gaande aanvallen te reguleren (Trostle et al 1983; Conrad 1985). Bij onderzoek onder mensen met epilepsie kan daarom waarschijnlijk zichtbaar worden gemaakt hoe het 'beheersingsdenken' zich heeft uitgebreid tot opvattingen over de kwaal zelf.

Vraagstelling

De eerste vraag is of het beheersingsdenken ook door de hier onderzochte mensen met epilepsie is overgenomen. Zo ja, dan is de tweede vraag welke vorm dit aanneemt. De overname van het beheersingsdenken kan op twee manieren gebeuren. In het ene geval is het idee van onbeheersbaarheid 'vervangen' door dat van beheersbaarheid; in het andere is er sprake van 'vermenging', waarbij het idee van onbeheersbaarheid (blijft) bestaan naast dat van beheersbaarheid. De vraag is of mensen met epilepsie een eenduidige positie innemen op het beheersingscontinuüm, of dat zij een mengeling van diverse beheersingsopvattingen tonen. In het eerste geval tonen mensen met epilepsie zich consistent in hun beheersingsopvattingen; in het tweede is er sprake van meerduidigheid of polyvalentie en misschien van inconsistentie in hun opvattingen.

Methode

Mensen met epilepsie werd gevraagd hun 'levensverhaal' te vertellen.² Onderzoek met behulp van levensverhalen heeft het voordeel dat mensen nagenoeg zonder verbale tussenkomst van een interviewer kunnen vertellen. Het is een interviewmethode die de informant ruimte geeft eigen interpretaties te verwoorden. Om dat nog te bevorderen, werd de beginvraag algemeen geformuleerd: "Wilt u mij vertellen over uw leven?" De interviewer intervenieerde alleen bij haperingen, zoveel mogelijk echter in woorden die de informant zelf al had gebruikt. Als er vragen werden gesteld, waren die vooral op verduidelijking gericht. Langs deze weg werd geprobeerd zoveel mogelijk differentiatie in betekenisgeving te achterhalen.

Alle interviews – op twee na – werden bij de informanten thuis afgenomen. Steeds werd gebruik gemaakt van cassette recorders. Alle levensverhalen zijn volledig getranscribeerd. In de tekst van elk levensverhaal is naar uitspraken gezocht waarin informanten opvattingen over beheersing verwoorden. Vervolgens werd bezien wat het object was in deze beheersingsuitspraken: de aanvallen of de epilepsie zelf. Tenslotte is nagegaan of de beheersingsuitspraken eenduidig zijn of dat er polyvalentie is waar te nemen.

De onderzochten

Om zoveel mogelijk variatie in betekenisgeving te achterhalen, zijn via uiteenlopende kanalen informanten gezocht. Via huisartsen, neurologen en een epilepsie-vereniging

zijn twintig mensen met epilepsie benaderd. Selectiecriteria waren dat de diagnose 'epilepsie' was gesteld en dat men deze zelf bevestigde. De diagnose moest bovendien tenminste vijf jaar geleden zijn gesteld. Op deze wijze werden informanten geselecteerd die al een geschiedenis hadden in de omgang met hun epilepsie. Noch mensen die op het moment van onderzoek klinisch behandeld werden, noch degenen die weliswaar tekenen van epilepsie vertonen maar niet als zodanig zijn geëtiketteerd zijn dus in de onderzoeksgroep vertegenwoordigd. Deze bestond uit acht vrouwen en twaalf mannen en varieerde in leeftijd van 24 tot 79 jaar.

Beheersbaarheid

In bijna alle levensverhalen blijkt over de beheersbaarheid van 'epilepsie' en van 'aanvallen' te worden gesproken, zij het op verschillende wijzen.

Beheersing van epilepsie

Over 'epilepsie' wordt bijna uitsluitend in termen van 'onbeheersbaarheid' gesproken:

W: Ja, het kwam zomaar, onaangekondigd.

Ook als de mogelijkheid van genezing van epilepsie ter sprake komt, schrijven de informanten deze bijna altijd toe aan krachten buiten eigen beheersingsmogelijkheden. Vaak refereren zij daarbij aan een 'natuurlijk verloop' (Nijhof 1991a en b). Genezing van epilepsie wordt dan afhankelijk gesteld van krachten van 'de natuur', niet van persoonlijke inspanning:

S: Ze hebben ook gezegd dat het op den duur een keer uitgroeit, op oudere leeftijd. En dat is met mijn opa hetzelfde gebeurd. Dus, kijk, dat moet je maar hopen. Het hoeft niet, maar het kan wel.

P: En dan, ik hoop dat ik er toch overheen groei.

Zo'n 'externalistische' beeldvorming van epilepsie is ook te lezen in uitspraken waarin van een laconieke houding ten aanzien van genezing sprake is:

H: Ik heb een schoonvader en die heeft vroeger ook epilepsie gehad, maar dan in lichte mate. Die is er gelukkig overheen gegroeid. Ik moet zelf maar kijken waar het schip strandt. Zo denk ik gewoon. Kom ik er niet meer vanaf, nou dat maakt me niet uit.

Ook als informanten over hun genezing in termen van 'hopen' of 'afwachten' spreken, worden de beheersingsmogelijkheden blijkbaar gering gevonden. Ook dan lijken krachten van buiten te bepalen of en zo ja hoelang de epilepsie zich nog zal manifesteren:

K: Het is te hopen dat je er af komt. De toekomst kun je toch niet bepalen, dat moet je maar afwachten. Ik wacht alles maar rustig af.

Slechts in enkele uitspraken zijn tekenen van mogelijke beheersing van epilepsie te onderkennen:

I: Maar ja, dan denk ik heel vaak, ik wil me ook niet op mijn kop laten zitten door mijn epilepsie.

Als de verwoording van strijd als een poging tot beheersing kan worden aangemerkt, gaat deze vaker tegen connotaties die aan epilepsie worden verbonden – bijvoorbeeld die van 'een ziekte' – dan tegen de epilepsie zelf:

M: Iets waar ik dus gewoon ontzettend tegen geknoet heb altijd, van ik wil niet ziek zijn. Ik verdom het om ziek te zijn.

Kortom, epilepsie wordt in de levensverhalen nauwelijks of niet als beheersbaar voorgesteld. De informanten zeggen vrijwel eenduidig dat zij zich wat hun epilepsie betreft onderworpen voelen aan onbeheersbare krachten, van de natuur vooral.

Beheersing van aanvallen

De informanten blijken wel over de beheersing van 'aanvallen' te spreken. Weliswaar worden ook deze soms 'onbeheersbaar' genoemd, maar vaker worden deze aanvallen juist wel als 'beheersbaar' voorgesteld. Bovendien is er nog een derde manier van spreken waar te nemen. Daarin worden de aanvallen weliswaar als in principe beheersbaar voorgesteld, maar daarbij wordt ook verwezen naar bijzondere omstandigheden en tekortschietende persoonlijke capaciteiten die deze beheersing belemmeren.

– Aanvallen als 'onbeheersbaar'

In ongeveer de helft van de levensverhalen wordt de eerste vorm van beheersing verwoord. Daarin worden de aanvallen voorgesteld als verschijnselen die buiten elke persoonlijke beheersingsmogelijkheid vallen. Zij worden verwoord als verschijnselen die de informanten overkomen:

P: En een aanval kwam dan bij mij als ik geluiden ging maken die ik niet wilde maken, dat ging gewoon uit zichzelf, zeg maar tien seconden voordat ik die aanval kreeg en ik zeker wist dat ik die aanval kreeg.

Anderen zeggen dat het 'het toeval' is dat het optreden van hun aanvallen bepaalt. Ook dan wordt beheersing uitgesloten:

S: Wat me wel opvalt, de aanvallen die ik gehad heb, die zijn wel allemaal in de winterperiode gebeurd. Dat is misschien allemaal toeval. Maar-dokter H. zegt ook, je bent gewoon een winterpatiënt, jij kan gewoon niet tegen de kou. Maar het is wel gewoon een toeval, dat alle aanvallen die ik heb gekregen in de winter zijn gebeurd.

De onbeheersbaarheid van aanvallen wordt ook verwoord als informanten zeggen dat deze hen 'overvallen', als zij hen als 'onvoorspelbaar' karakteriseren:

M: Het is dus op het ogenblik zo dat mijn aanvallen me min of meer overvallen. Dat houdt dan in dat de vertrouwde sfeer plotseling omdraait in een 'unheimisch' gevoel van 'goder-gaat-wat-gebeuren'. Het is volstrekt onvoorspelbaar geworden wanneer nou die aanval gaat komen.

Niet alleen het krijgen van aanvallen, ook het wegblijven ervan wordt in enkele levensverhalen aan krachten buiten eigen beheersing toegeschreven. Dat gebeurt als het wegblijven van aanvallen in verband wordt gebracht met 'ouder worden'. Ook hier lijkt naar een 'natuurlijk verloop' te worden verwezen:

K: Maar het probleem qua die aanvallen, die zie ik wel in de toekomst minder worden. Daar geloof ik gewoon in. Of dat ook zo is, dat is maar af te wachten. Maar ik geloof er wel in. Want dokter H. heeft toen ook gezegd, naarmate je ouder wordt neemt het af.

Ook informanten die zeggen 'niet te weten wat hen nog te wachten staat' stellen het optreden van hun aanvallen als onbeheersbaar voor:

J: Ik heb nou bijna vier jaar geen aanval meer gehad. Dus dat is vrij eh..., ja fijn. Ik weet natuurlijk niet hoe lang dat zo doorgaat. Het kan best zijn dat het een keer, dat het weer misgaat en dat er een grote aanval komt.

Ook met betrekking tot aanvallen wordt er van 'afwachten' en 'hopen' gesproken. Ook dan lijkt er onbeheersbaarheid te worden verwoord:

K: Nou, wat ik van de toekomst verwacht, dat moet je allemaal maar afwachten. Dat weet je nooit met die aanvallen.

P: Het is altijd moeilijk te voorspellen en moeilijk te bedenken. Je hoopt altijd dat je minder aanvallen krijgt, maar ja, dat is maar afwachten.

Ook informanten die zeggen een 'laconieke' houding aan te nemen en de aanvallen 'te nemen zoals zij komen' of 'er zich bij neer te leggen' laten niet blijken te denken in termen van beheersbaarheid ervan³:

H: Het is net een ganzenbord: ga maar weer terug. Dan begin ik gewoon weer opnieuw. Nou, dan doe ik dat. Ik sta er nogal laconiek tegenover, voor mezelf dan.

I: En vervolgens neem ik het maar zoals het komt. En dan, ja, ben ik daar niet de hele dag mee bezig. Ja, wat gebeurt dat gebeurt.

K: Ja, daar leg je je bij neer. Daar is toch niets aan te doen.

In al de geciteerde uitspraken worden de aanvallen als nagenoeg onbeheersbaar voorgesteld. Externe krachten bepalen het optreden ervan. De informanten lijken zich daarom niet voor het optreden van aanvallen verantwoordelijk te houden.

– Aanvallen als 'beheersbaar'

In veel levensverhalen worden echter ook uitspraken aangetroffen waarin de aanvallen juist wel als 'beheersbaar' worden voorgesteld:

B: Ik kan het zelf onderdrukken door rustig te gaan zitten, kopje koffie en een beetje met mezelf te gaan filosoferen.

R: Met het werk ben ik vaak erg druk, dat ik ook wel eens denk, ho, niet verder. Maar je kunt het gewoon af en toe aan me merken, want dan wordt ik wit in mijn gezicht. Dan zeggen ze, goh, wat wordt je toch weer wit. En dan ga ik zelf kijken. Ja, toch weer gelijk. Dan gaan de ogen maar staan. Dan moet ik toch weer even stoppen.

Het optreden van aanvallen wordt in deze uitspraken tot een kwestie van beheersing en daarmee van persoonlijke verantwoordelijkheid. Soms wordt de mogelijkheid van beheersing beperkt, tot het medicijngebruik bijvoorbeeld:

F: Alle drie de keren had ik niet helemaal nauwkeurig de dag ervoor de medicijnen ingenomen. Dat kwam omdat ik de medicijnen van 's morgens vergeten had.

Beheersing van aanvallen is ook te lezen in uitspraken waarin wordt gesproken over de noodzaak 'zich aan de regels te houden':

B: Ik denk dat een heleboel dingen te maken hebben met te laat naar bed gaan, alcohol drinken. Dat zijn allemaal dingen die je moet laten. Je kan rustig op een zaterdagavond één of twee flesjes bier drinken. Dat wordt ook niet verboden, dat zegt een dokter ook niet dat ik dat niet mag, alleen met mate. (...) Met een vast levenspatroon zal er nooit wat gebeuren.

Ook in uitspraken waarin het wegblijven van aanvallen als een prestatie wordt getypeerd, wordt impliciet van de mogelijke beheersing van aanvallen gesproken:

P: Ik mocht autorijden, mits ik de volgende regels in acht zou nemen: een goede nachtrust nemen, geen alcohol, niet roken en mijn medicijnen goed innemen. Ik ben nu weer twee jaar aanvalsvrij en ik moet zeggen, ik hou me aan de dingen. Ik drink geen druppel alcohol, echt niet.

Ook als van falen sprake is, worden de aanvallen als in principe beheersbaar voorgesteld:

J: Je bent helemaal niets gewend, want ik kwam uit een omgeving van zo omsloten naar heel vrij. Ik kon zelf uitmaken hoe laat ik naar bed ging. Ja, alles kon ik zelf regelen. Ik kreeg toen heel vaak aanvallen.

In al deze uitspraken worden epileptische aanvallen als min of meer beheersbaar voorgesteld. Het optreden ervan wordt als een teken van gebrekkige beheersing verwoord.

– Aanvallen als ‘moeilijk beheersbaar’

In betrekkelijk veel levensverhalen is een vorm van spreken te onderkennen waarin het optreden van aanvallen weliswaar als in principe beheersbaar wordt voorgesteld, maar waarin problematische omstandigheden en tekortschietende persoonlijke capaciteiten die beheersing moeilijk realiseerbaar maken. In de volgende uitspraak is deze vorm te traceren:

J: Want als je dan, toen ik dus een baan had, jezelf voorbij holt, dan eh... Dat geeft dan ook wel meer kans op eh... Dat je je zo inspant, dat je dan toch ook wel meer kans hebt dat je een aanval krijgt of wat dan ook.

Het optreden van aanvallen wordt hier geweten aan werk dat zowel moeilijk te beheersen, maar ook door de informant onvoldoende wordt beheerst: waarin ‘je jezelf voorbij holt’. In de volgende uitspraak wordt deze combinatie van moeilijke beheersbaarheid en moeizame beheersing gepreciseerd verwoord:

M: In november ben ik getrouwd. Op een gegeven moment werd het dus echt een gekkenhuis. Nu herinner ik me trouwens, mijn aanvallen zijn dus teruggekomen in november. Het is na mijn huwelijk pas gekomen. Allemaal emotionele zaken. Was toch wel erg spannend en moeilijk. En, ja god, nieuwe situaties. Je moet weer wennen en de hele boel. Ik denk dat het dat heel heetische is geweest, waar op een gegeven moment, ik dus, althans, probeer ik een verklaring te vinden.

De omstandigheden worden als ‘een gekkenhuis’, als ‘hectisch’, beschreven en zo als moeilijk beheersbaar voorgesteld. Tegelijkertijd wordt op tekorten in de persoonlijke beheersing gewezen: ‘je moet weer wennen aan de hele boel’.

Voor deze combinatie van moeilijke beheersbaarheid en moeizame beheersing gebruiken veel informanten het woord ‘spanning’:

J: Ik kreeg opeens heel veel aanvallen. Ik denk door alle spanningen: uit huis, werken, heel ander ritme, onregelmatige diensten. Ik was toen ook in augustus met de opleiding begonnen in A. Ja, best pittig.

P: Toen ik psychologie ging studeren, heb ik me een beetje overwerkt, heb ik het idee. Ik stond onder veel te grote druk. Toen ben ik echt een beetje voor mijn gevoel doorgedraaid en kreeg ik ook allerlei andere soorten absences, zomaar spontaan en, ja, allerlei nieuwe vormen. Bleek natuurlijk toch allemaal spanningen te zijn. (...) En ik merkte ook, ging ook veel meer het verband zien tussen spanningen en absences.

Soms wordt voor deze spanningen een woord uit een vertoog van deze tijd gebruikt, ‘stress’:

E: Tweeëntwintig was ik toen ik mijn laatste insult heb gehad. En tot nu toe ben ik dus aanvalsvrij. Ik denk ook dat een heleboel dingen te maken hebben met spanningen, stress.

Deze spanningen leiden via een gebrek aan psychische beheersing tot aanvallen:

S: Ja natuurlijk, je komt tot rust en je bent weer helemaal opgeknapt (na een verblijf in een kliniek voor epilepsiebehandeling). Dat komt natuurlijk omdat ik op een psychische manier aanvallen krijg. Ik krijg dus aanvallen doordat ik me ergens druk over maak, daar krijg ik dus aanvallen meestal door.

Deze informanten verwoorden ook de mechanismen waarlangs stress tot aanvallen kan leiden: 'vermoeidheid', 'opkroppen', 'dingen er niet uitgooien', 'nervositeit', 'druk maken':

I: Het staat wel los van elkaar, maar door eh, die problemen was ik psychisch zo in de war dat ik er vermoeid van raakte. En daardoor krijg je aanvallen. Ik bedoel, als jij dat op gaat kroppen en je durft er met niemand over te praten. Ja, zo kreeg ik mijn aanvallen.

R: Ik kreeg spanningen op mijn werk. Er was ruzie in de ploeg. En dan ga je ook een aanval opwekken omdat je er dingen niet uitgooit. En toen ging het toch escaleren. En toen ging ik ook gestrekt.

J: En daar zaten dus mijn ouders bij, en mijn zuster en mijn zwager en mijn oudste broer en mijn schoonzus. Ja, en toen kreeg ik een aanval. Ik denk van de nervositeit gewoon. Ik maakte me ontzettend nerveus van 'god, zal het wel goed gaan.' Ja, en ik denk dat ik me zo druk heb lopen maken, dat ik daardoor een aanval kreeg.

In al deze uitspraken worden de aanvallen toegeschreven aan zowel de moeilijke beheersbaarheid van de omstandigheden als aan de moeizame beheersing ervan.

Polyvalentie

Terwijl epilepsie in de levensverhalen dus betrekkelijk eenduidig als onbeheersbaar wordt verwoord, blijkt dat veel minder het geval als er over aanvallen wordt gesproken. Aan aanvallen blijkt gedifferentieerd betekenis te worden gegeven. In sommige uitspraken is van mogelijkheden tot beheersing sprake, in andere van onbeheersbaarheid en in weer andere van moeilijke beheersbaarheid en moeizame beheersing van omstandigheden die aanvallen kunnen oproepen.

Opvallend is dat de verschillende manieren van spreken over de beheersbaarheid van aanvallen niet aan personen gebonden zijn. Betrekkelijk veel informanten doen uitspraken die op meerdere van deze beheersingsmodaliteiten betrekking hebben. Zij spreken in hun levensverhaal nagenoeg tegelijkertijd zowel van de beheersbaarheid als van de onbeheersbaarheid van aanvallen. Hun ideeën over de beheersbaarheid van aanvallen zijn voor deze informanten blijkbaar niet in één uitspraak te vangen. Zij hechten uiteenlopende betekenissen aan hun aanvallen:⁴

M: Ja, het zat wel in de familie, want de vader van mijn vader had het ook al. Ik meen dat het daarbij is overgegaan, dat weet ik niet zeker. Er is ook gezegd, het kan een generatie overslaan. Maar ja, die zekerheid heb je toch ook nooit, dus ga ik er helemaal niet van uit. Ik ga me daar niet in verdiepen. Ja, waarom wel? Ik bedoel, misschien dat het alleen maar spanningen maakt. En dan hoor je ook weer van spanningen krijg je aanvallen. En dat is bij mij zeker zo, en dus heeft dat voor mij geen zin. Je kan wel kwaad worden dat je het hebt of zo, maar daar gaat het echt niet mee weg. Je moet zorgen dat je je medicijnen inneemt, en dat is ook alles wat ze er aan kunnen doen.

Aanvallen worden door deze informant aan één kant onbeheersbaar genoemd: 'het zat in de familie', 'het gaat echt niet weg, ook niet als je kwaad wordt'. Aan de andere kant is van beheersing sprake als wordt gezegd dat je 'moet zorgen dat je je medicijnen inneemt'. Die mogelijkheid wordt vervolgens weer geminimaliseerd met de zinsnede 'het innemen van medicijnen is ook alles wat ze er aan kunnen doen'. Aanvallen worden ook echter als moeilijk beheersbaar voorgesteld als wordt gezegd dat je 'van spanningen aanvallen krijgt'.

Een andere informant zegt aan één kant dat je 'de toekomst toch niet kan bepalen', maar aan de andere kant dat je 'maar moet afwachten'. Maar ook spreekt hij van de moeizame beheersing van aanvallen, als hij zegt dat je 'je niet te zenuwachtig (moet) maken', 'niet te gek (moet) doen'. Van mogelijkheden tot beheersing is echter weer sprake als hij zegt dat je 'jezelf aan regels moet houden' en 'vooral geen alcohol (moet) drinken'.

K: Nee, ik zou het niet weten. Je slikt je medicijnen en voor de rest ga je maar door. En het is te hopen dat je eraf komt. Ik zou niet weten. De toekomst kan je toch niet bepalen. Dat moet je maar afwachten. Ik wacht alles maar rustig af, niet te zenuwachtig maken, niet te gek doen, niet drinken, vooral niet drinken, koffie wel, maar geen alcohol drinken.

Een andere informant spreekt over de onbeheersbaarheid van zijn aanvallen, maar denkt ook dat 'emotionele zaken' aanvallen zouden kunnen veroorzaken:

M: Het is volstrekt onvoorspelbaar geworden wanneer nou die aanval gaat komen.

en:

M: Ik ben op dit moment dus bezig met nieuwe medicijnen. Desondanks heb ik toch last van aanvallen. Maar in hoeverre kan ik nu uitproberen in welke mate deze medicijnen dus werkelijk goed zijn als mijn geestelijke concentratie zo ontzettend belazerd is. Ik bedoel ik ben gewoon overspannen. Ik heb een overstap gemaakt van waar ik op dat moment werkte, plus tegelijkertijd een nieuwe baan in D. Dat was dus verhuizing. In november ben ik getrouwd. In ieder geval, allemaal emotionele zaken. Ik denk dat het dat hele hecatische jaar bij elkaar is geweest waar op een gegeven moment ik dus..., althans ik probeer een verklaring te vinden van het terug krijgen van mijn epilepsie.

Zulke informanten, waarvoor de beheersbaarheid van aanvallen niet vaststaat, houden zich tegelijkertijd wel en niet voor hun aanvallen verantwoordelijk:

M: Maar zelf had ik al een beetje zitten kijken, als ik nou eens wat minder doe. Dat houdt enkel in dat als er spanningen zijn, zoals toen bij het overlijden van mijn vader, toen ben ik extra medicijnen in gaan nemen. Geen aanvallen gehad gelukkig, maar ik kreeg wel een half jaar later een hele grote aanval, toen ik aan het afbouwen was, en die ging helemaal over mijn vader. (...) Dat zijn spanningen die je dan op de een of andere manier ontladaat. Ik ben heel erg aan spanningen en hoe de bloedspiegel was... en het risico wat minder groot is voor mezelf. En daar is zij (de arts) het helemaal mee eens. Zij zegt ook als je maar goed luistert naar je... . Ik vind eigenlijk dat iedereen zo met zijn leven moet omgaan. Het is vreselijk moeilijk om daartoe over te gaan, om dat te leren. Er zijn zoveel mensen van overtuigd dat wat de arts zegt, dat is goed, en dat dan ook maar doen en niet naar zichzelf luisteren en niet denken ja, waar komt die pijn nu vandaan en waarom ben ik zo slaperig?

Een andere informant zegt zich verantwoordelijk te voelen voor zijn aanvallen als hij opmerkt bij 'spanningen extra medicijnen in te nemen', maar tegelijkertijd vindt hij dat de aanvallen hem overkomen als hij zegt dat zij een gevolg zijn van 'ontladingen' waarvoor hij zich niet verantwoordelijk voelt.

Deze informanten nemen in hun opvattingen over de beheersbaarheid van hun aanvallen geen eenduidige positie in. Zij huldigen nagenoeg tegelijkertijd verschillende en soms zelfs tegenstrijdige opvattingen.

Conclusie

Het beheersingsdenken blijkt in de levensverhalen van veel informanten te zijn opgenomen. Betrekkelijk vaak spreken zij over de beheersing van epileptische aanvallen. Epilepsie zelf wordt echter nog overwegend als onbeheersbaar gezien. Over de beheersbaarheid van aanvallen wordt overigens gedifferentieerd en enigszins ambivalent gesproken. Soms acht men beheersing weliswaar mogelijk, maar zegt men die in situaties van stress en tekortschietende capaciteiten moeilijk te kunnen realiseren. Interessant is dat de uitingen van beheersbaarheid vooral op vrijetijdssituaties betrekking blijken te hebben (bedtijd, uitgaan, drankgebruik). Dat zijn situaties die vaak betrekkelijk gemakkelijk te beheersen zijn. Van beheersbaarheid is in mindere mate sprake in werk- en opleidingssituaties. Daarvan worden de mogelijkheden tot beheersing blijkbaar geringer ingeschat, en daarmee ook de mogelijkheden tot beheersing van aanvallen.

Aanvallen hebben voor veel informanten geen eenduidige betekenis. Zij blijken over de beheersbaarheid ervan uiteenlopende opvattingen te koesteren. In vergelijking met wat eerdere onderzoekers rapporteerden, geeft ons onderzoek dus aanwijzingen van meer differentiatie, maar vooral van polyvalentie in de beeldvorming over de beheersingsmogelijkheden van aanvallen.⁵

Deze polyvalentie wordt door Calnan (1987: 100) meer algemeen in het spreken over ziekte geconstateerd: "peoples ideas about responsibility were characterized by both ambivalence and contradictions". Het is niet onwaarschijnlijk dat sociologen zelf aan het beeld van eenduidigheid bijdragen. Hun meetinstrumenten laten vaak geen meerduidige betekenisgeving toe en in meer interpretatieve studies beperken zij zich vaak tot de weergave van overheersende betekenissen. In antropologisch onderzoek – waarin minder van eendimensionale meetinstrumenten wordt gebruik gemaakt en waarin meerduidigheid zich misschien ook eerder aan de onderzoeker opdringt, bijvoorbeeld bij het gelijktijdig functioneren van traditionele en (westerse) geneeskundige denkbeelden over ziekteverschijnselen – wordt ambi- en polyvalentie in opvattingen misschien ook daarom eerder geconstateerd.⁶

Noten

Gerhard Nijhof is hoogleraar Medische Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Ton Appel studeerde Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam en is directeur van een instelling voor maatschappelijk werk en docent in het hoger beroepsonderwijs. Henriët Jansen is verpleegkundige en studeerde Medische Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Wim de Groot is fysiotherapeut en studeert Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Marike Heijt is bibliothecaris-documentaliste en studeert Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Ger Hoofwijk studeert Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam.

1. Parsons (1952) wijst in zijn formulering van de ziekenrol weliswaar ook op de maatschappelijke verwachting dat een zieke de "state of being ill as itself undesirable" (p. 437) beschouwt, maar aan die verwachting wordt volgens hem al voldaan als iemand competente hulp zoekt. In omschrijving is "the sick person not ... competent to help himself, (...) what he can do is, except for trivial illness, not

adequate" (p. 441). Van de ziekte wordt weliswaar verwacht "to do his part" (p. 438), maar die verwachting wordt door Parsons in de arts-patiënt relatie gestueerd. Van persoonlijke beheersing van de ziekte zelf is bij hem nauwelijks sprake.

2. In een levensverhaal verwoorden mensen wat hun leven voor hen betekent. Zo'n levensverhaal kan niet worden opgevat als een beschrijving van het leven. Zoals iedere verwoording is ook een levensverhaal een momentane interpretatie, tot stand gebracht met op het moment en lokaal geldende interpretatiewijzen (zie: Denzin 1989; Nijhof 1989). Sociologisch onderzoek met behulp van zulke levensverhalen heeft al een betrekkelijk lange traditie (zie: Kohli & Robert 1984; Voges 1987; Denzin 1989; Scott 1990).
3. Naar Schneider & Conrad's (1983: 136) interpretatie echter levert zo'n houding "some sense of control over the physiological tyranny that seizures represent."
4. Dat uiteenlopende uitspraken over de beheersbaarheid van aanvallen in één levensverhaal worden aangetroffen, kan als een kritiek worden gelezen op dat 'schaal-onderzoek' waarin de opvattingen over beheersbaarheid van de onderzochten tot één score worden teruggebracht. Meerduidigheid of polyvalentie kan in dergelijk onderzoek moeilijk in metingen tot uitdrukking komen.
5. Deze polyvalentie is ook geconstateerd in het handelen van artsen. Silverman (1987) laat zien dat artsen in hun behandeling van mensen met diabetes zowel 'surveilleren' als op 'zelfregulering' aandringen.
6. Zie voor epilepsie bijvoorbeeld: Reis 1991: 30-31.

Literatuur

- Appel, T., W. de Groot, M. Heijt, G. Hoofwijk & H. Jansen
1990 Autobiografische constructies van epilepsie; een onderzoek naar beelden van epilepsie in levensverhalen van mensen met epilepsie. Universiteit van Amsterdam, Sociologisch Instituut.
- Calnan, M.
1987 *Health and illness; the lay perspective*. London: Tavistock.
- Conrad, P.
1985 The meaning of medication; another look at compliance. *Social Science & Medicine* 20: 29-37.
- Denzin, N.K.
1989 *Interpretive biography*. Newsbury Park: Sage Publications.
- Goffman, E.
1963 *Stigma; notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Kirchgässler, K.
1985 Krankheitsidentität und Stigmatisierung: Krankenkarrerien epileptischer Patienten. *Zeitschrift für Soziologie* 14(5): 349-62.
- Kohli, M. & G. Robert (red.)
1984 *Biografie und soziale Wirklichkeit; neue Beiträge und Forschungsperspektiven*. Stuttgart: J.B. Metzlersche Verlagsbuchhandlung.
- Nijhof, G.
1989 Het maatschappelijke als tekst. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 16(3): 76-90.
1991a Verklaringen van chroniciteit in levensverhalen. In: C.W. Aakster, G. Kuiper & J.W. Groothof (red.), *Medische Sociologie*. Groningen: Wolters-Noordhoff, pp. 104-12.
1991b Towards a sociological hypothesis on the accounting for chronicity. *International Journal of Health Sciences* 3(1): 3-11.
- Nijhof, G., T. Appel, W. de Groot, M. Heyt, G. Hoofwijk & H. Jansen
1992 Dualistische beeldvorming van epilepsie. *Sociologische Gids* 34: 95-105.

- Parsons, T.
1952 *The social system*. London: Tavistock.
- Reis, R.
1991 Over epilepsie en samenwerking met traditionele genezers en profeten in Swaziland: hoe geïnspireerde genezing het onderspit delft. *Medische Antropologie* 3(1): 28-47.
- Riemann, G.
1987 *Das Fremdwerden der eigenen Biographie; narrative interviews mit psychiatrischen Patienten*. München: Wilhelm Fink Verlag.
- Schneider, J.W. & P. Conrad
1980 In the closet with illness: epilepsy, stigma potential and information control. *Social Problems* 28(1): 32-44.
1983 *Having epilepsy: the experience and control of illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Scott, J.
1990 *A matter of record; documentary sources in social research*. Cambridge: Polity Press.
- Silverman, D.
1987 Policing the lying patient: surveillance and self-regulation in consultations with adolescent diabetics. In zijn: *Communication and medical practice; social relations in the clinic*. London: Sage, pp. 205-32.
- Trostle, J., W. Hauser & I. Susser
1983 The logic of noncompliance: management of epilepsy from the patient's point of view. *Culture, Medicine & Psychiatry* 7: 35-56.
- Voges, W. (red.)
1987 *Methoden der Biografie- und Lebenslauforschung*. Leverkusen: Leske Verlag.