

Emotie en inzicht: Eigen onderzoekservaringen als data

Anne-Mei The

Zeker in onderzoek naar emotionele ervaringen moeten onderzoekers zich verplaatsen in de gevoelswereld van de onderzochten. Vertrouwensrelaties zijn van belang, maar ook de status die onderzoeker door eigen ervaringen heeft bereikt kan een fundamentele bijdrage leveren. Aan de hand van voorbeelden uit onderzoek naar het optimisme op herstel bij longkankerpatiënten stelt de auteur dat onderzoekers niet noodzakelijkerwijs hetzelfde als hun respondenten hoeven mee te maken om tot een wezenlijk begrip te komen. Eigen ervaringen die de onderzoeker opdoet kunnen het noodzakelijke inzicht geven in de wereld van de onderzochte mens en zo 'onderzoeksgegevens' opleveren. Een langdurig verblijf ter plaatse en emotionele betrokkenheid zijn daarbij de sleutelbegrippen.

[onderzoek, methode, emotie, ziekenhuis, kanker]

In de sociaal wetenschappelijke literatuur is steeds meer aandacht voor de eigen rol van de onderzoeker bij het doen van veldwerk en discussie over de daaraan verbonden voor- en nadelen. Binnen de traditionele stromingen worden vooral de nadelen benadrukt. Onderzoekers moeten er voor waken dat de relatie met respondenten en de observaties niet teveel door betrokkenheid worden gekleurd. Zij moeten zich in de logica van de bestudeerde groep inleven en, kritisch afstand nemen van hun waarnemingen. Inderdaad moeten onderzoekers zich bewust zijn van hun rol, emoties en de invloed die daar vanuit gaat. Dit betekent echter niet dat betrokkenheid het doen van 'goed' onderzoek blokkeert. Integendeel, in dit artikel zal aan de hand van eigen onderzoek worden belicht hoe dit voor het onderzoek uiterst productief kan zijn.

Toen ik in 1992 in het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) onderzoek deed naar de rol van verpleegkundigen bij euthanasie, participeerde ik op de verpleegafdeling Longziekten. Daar werd slechts de laatste fase van het euthanasieproces zichtbaar. De voorgeschiedenis kon daar niet worden geobserveerd omdat het voorbereidende proces meestal in een eerder stadium op de polikliniek had plaatsgevonden. Om het moment te traceren waarop de patiënt over euthanasie begint te praten en het daarop volgende proces te kunnen bestuderen, werd ook op de polikliniek geobserveerd. Daar bleek echter dat patiënten zich nauwelijks bezighielden met hun naderende dood. In de wachtkamer vertelden ongeneeslijk zieke patiënten, met een levensverwachting van

hooguit enkele maanden “dat de dokter hen genezen had verklaard”. Zij maakten plannen voor de toekomst. Door langdurig aanwezig te zijn op de polikliniek en door me open te stellen voor de context ‘ontdekte’ ik het op grote schaal voorkomende, en door artsen en verpleegkundigen herkenbare, ‘onterechte optimisme op herstel’. Ook ontdekte ik dat degenen die bij de behandeling betrokken waren dit ‘ongegegronde optimisme’ als een groter probleem ervoeren dan euthanasie. Om het ‘onterechte optimisme op herstel’ te begrijpen en inzicht te verwerven in het spanningsveld tussen de praktijk en het heersende idee dat ‘patiënten de medische waarheid behoren te kennen’ ben ik op zoek gegaan naar verklaringen.

Cannon (1989) schrijft in het artikel ‘Social research in stressful settings’ dat zij, om haar vraagstelling te kunnen beantwoorden hoe het voelt om borstkanker te hebben, een relatie met de vrouwen die ze interviewde moest opbouwen. Zonder een vertrouwensrelatie zouden patiënten niet (snel) onder woorden brengen wat ze voelen. Deze relatie vroeg echter ook iets van de onderzoeker: “I felt that clearly, the success of the research depended upon my being able to form relationships with the women which would involve, at the very least, gaining their confidence and trust which would, in turn, necessitate some emotional input on my part in the relationships.” In het onderzoek van Cannon was het uitgangspunt dat data worden geproduceerd in de relatie met de respondenten en kennis wordt verkregen uit hetgeen respondenten vertellen. Cannon wijst op het belang van het ontwikkelen van een vertrouwensrelatie en het creëren van de daarvoor benodigde voorwaarden. Zij ziet de emotionele betrokkenheid van de onderzoeker als een belangrijk middel in het proces van vertrouwen verkrijgen. Ook in het onderzoek dat ik deed waren vertrouwensrelaties met respondenten cruciaal en kon ik niet om mijn emotionele betrokkenheid heen. Het zou overigens vreemd zijn, als in een onderzoek waarin een gevoelig onderwerp als ‘omgang met de naderende dood’ centraal staat, de onderzoeker niet emotioneel betrokken zou zijn. Zonder enige blijk van betrokkenheid kan met recht worden afgevraagd of de onderzoeker wel in staat is zo dicht bij de respondenten te komen als nodig is om ze te begrijpen en informatie te verkrijgen. Het is een misvatting van hen die op de gevaren van de betrokken onderzoeker wijzen, dat het inleven in de logica van de respondent betekent dat de onderzoeker niet kritisch afstand kan nemen. De onderzoeker zal dat waarvan hij afstand neemt toch eerst moeten waarnemen en daarvoor is betrokkenheid nodig. Als de onderzoeker afstandelijk is, krijgt hij geen toegang, tot de belevingswereld van de ander en blijft dus verstoken van allerlei informatie.

Betrokkenheid bij het bewerkstelligen van een vertrouwensrelatie met respondenten is van groot belang, maar er is meer nodig om tot een goed begrip te komen van hun gevoelswereld. Ook de eigen ervaringen van de onderzoeker tijdens het onderzoek leveren een fundamentele inhoudelijke bijdrage aan onderzoek met gevoelige objecten. Katz Rothman (1986) beschrijft hoe ze in haar studie naar prenatale screening door de ontmoeting met een rouwende moeder rechtstreeks met haar ‘onderwerp’ werd geconfronteerd. Omdat ze zelf moeder was ervoer ze de hevige emoties van deze vrouw aan den lijve. Zij kon zich goed verplaatsen in wat het betekende een late, min of meer gedwongen abortus te ondergaan van een kind met genetische afwijkingen en vervolgens nauwelijks ruimte te krijgen voor rouw en verdriet. Door deze ervaring veranderde

haar begrip en daarmee haar studie. Katz Rothman spreekt van een 'sociology of participation, of involvement, of identification' en stelt: "I could not have understood it intellectually, if I had not experienced it emotionally." Zij identificeerde zich door haar eigen moederschap als onderzoeker sterk met de respondenten waardoor zij meer begrip kreeg voor hun situatie.

Haar ervaringen waren opgewekt door de verhalen van de respondenten. Rosaldo (1989) daarentegen had dezelfde ervaring als zijn respondenten. Tijdens veldwerk op de Filippijnen viel zijn vrouw in een ravijn en begreep hij plotseling hoe woede als gevolg van verlies van een geliefde de Illongots kon dwingen koppen te snellen: "Zodra ik haar lichaam vond werd ik woedend. Hoe kon ze me verlaten? Hoe kon ze zo stom zijn om te vallen? Ik probeerde te huilen. Ik snikte, maar woede blokkeerde de tranen." Volgens Rosaldo wordt door (intense) emotie en de daarmee samenhangende persoonlijke ontwikkeling het antropologische begrijpen van de onderzoeker bevorderd.

Betekent dit nu dat een voorwaarde om tot een wezenlijk begrip van de gevoelswereld van respondenten te komen, het noodzakelijk is dat de onderzoeker hetzelfde als hen doormaakt – zoals Rosaldo die zijn vrouw verloor – of in ieder geval dezelfde status als de respondenten moet hebben – zoals het moederschap bij Katz Rothman? Ik denk het niet. In het etnografische onderzoek dat ik verrichtte bij terminale longkankerpatiënten heb ik ondervonden dat het niet nodig is om eerst zelf patiënt of nabestaande te zijn om dergelijke ervaringen te delen.. Aan de hand van enkele voorbeelden zal ik aangeven hoe eigen onderzoekservaringen noodzakelijke gegevens werden om het optimisme op herstel van longkankerpatiënten met een geringe levensverwachting te begrijpen.

Het onderzoek

Methode

Om het 'onterechte optimisme' van patiënten met een kleincellig bronchuscarcinoom te doorgronden heb ik in de periode 1992 tot 1997 twee maal vijftien gevolgd op de longafdeling van het Academisch Ziekenhuis in Groningen, vanaf het moment dat de fatale diagnose werd gesteld tot hun overlijden. Deze aandoening leidt onbehandeld na drie maanden tot de dood. Door middel van chemotherapie kan het leven tot enkele keren toe worden verlengd; het merendeel van de patiënten is echter binnen twee jaar overleden.

Ik was aanwezig in de spreekkamer op de polikliniek, woonde vrijwel alle gesprekken tussen artsen, verpleegkundigen, patiënten en hun naasten bij en zocht patiënten op als ze in de infuuskamer chemotherapie kregen toegediend. Als patiënten op de verpleegafdeling waren opgenomen liep ik mee met de verpleegkundigen en artsen en tussen de bedrijven door sprak ik met alle bij de behandeling betrokken mensen. Ik hield ook meer formele interviews die met een cassette recorder werden opgenomen; daarvoor vroeg ik steeds opnieuw toestemming. Als patiënten in perioden van remissie tij-

delijk niet in het ziekenhuis kwamen, hield ik telefonisch contact en zocht ze thuis op. Van dertig patiënten volgde ik het totale ziekteproces. Aangezien ik iedere dag in het ziekenhuis aanwezig was, observeerde ik ook de consulten van andere patiënten. In de onderzoeksperiode werden op deze polikliniek jaarlijks tweehonderd longkankerpatiënten gezien, waarvan er vijftig een kleincellig bronchuscarcinoom hadden. In de vijf jaar dat ik in het ziekenhuis verbleef, kwam ik in contact met zo goed als alle andere longkankerpatiënten die de afdeling longziekten in die periode bezochten. Ik had ook toestemming om de verpleegkundige en medische dossiers te bekijken. Er waren uitsluitend patiënten bij betrokken die waren ingelicht over het doel van het onderzoek en hun toestemming hadden verleend.

Bevindingen

Het 'onterechte optimisme' was gelokaliseerd in bepaalde fasen van het ziekteproces en werd veroorzaakt door hetgeen artsen al dan niet vertelden en door de wijze en het tijdstip waarop dit gebeurde. De interacties tussen artsen en patiënten vielen uiteen in naast elkaar bestaande, soms botsende informatiepatronen of communicatiestromen: de voorlichting over het verholde lange-termijnspectief (het globale verloop van de ziekte met de fatale afloop waarover de artsen vrijwel uitsluitend spraken in de slecht-nieuws-gesprekken) versus het openbare korte-termijnspectief (de huidige stand van zaken en afspraken op de korte termijn die voortdurend aan de orde kwamen). Daarnaast speelden ook diverse dubbelzinnigheden in de behandelcontext een rol.

In de eerste periode van de ziekte waren vrijwel alle patiënten optimistisch over herstel, na de ontwikkeling van het recidief ontstond variatie. Sommige patiënten ontwikkelden een zichtbaar groeiend besef van de naderende dood; anderen handhaafden daarentegen hun optimisme, al leek dit vaak tegen beter weten in. Bij nadere analyse bleek het optimisme ook in de fasen van eerstelijns therapie en remissie niet eenduidig. Het herstelverhaal dat patiënten in die fasen vertelden was echt, maar daarnaast waren er ook gevoelens van wanhoop en onzekerheid die minder op de voorgrond traden. Patiënten leefden met uiteenlopende waarheden.

Naast de communicatie tussen arts en patiënt was het maatschappelijk gepropageerde herstelverhaal een verklaring voor het optimisme. Niet alleen artsen, maar ook patiënten leerden dit te vertellen en zij beschikten over een register van verhalen waaruit ze – al naar gelang de context – een keuze maakten. Door de verschillende vormen van communicatie en de diverse verhalen waarin patiënten leefden, ontwikkelde zich een sluimerend besef van de naderende dood. Dit proces ging met ambivalentie gepaard. Patiënten (en hun naasten) wisten wat er aan de hand is, maar wisten dit tegelijkertijd ook niet. Deze conditie van 'weten en niet weten' werd door patiënten in hun communicatie met anderen gebruikt en was in die zin voor hen functioneel. Uiteindelijk bleek dat de invloed van patiënten op de wijze waarop de communicatie verliep – en daarmee op hun optimisme – veel groter was dan aanvankelijk voor mogelijk werd gehouden. Hieronder zal worden beschreven hoe eigen ervaringen tijdens het onderzoek een belangrijke bron van data waren om 'het onterechte optimisme op herstel' van deze patiënten mee te verklaren.

De ervaringen van de onderzoeker als noodzakelijke data

De emoties die de participerende observant tijdens het onderzoek ondergaat, leren hem iets over de situatie die hij bestudeert. Er komen inzichten tot stand die niet kunnen worden verteld. De ervaringen van een onderzoeker kunnen, met andere woorden, zeer bruikbare data opleveren. Hieronder zal ik met behulp van vier voorbeelden uit eigen onderzoek beschrijven hoe ik tot belangrijke inzichten ben gekomen in gedragingen en emoties van respondenten doordat ik die gedurende het onderzoek zelf ondervond. De eerste twee voorbeelden gaan over ervaringen van patiënten en naasten. In het derde en vierde voorbeeld staat de ervaring van artsen centraal.

Voorbeeld 1: Aandacht vragen voor psychosociale aspecten van patiënten

Als nieuwkomer in het ziekenhuis was ik getroffen door het verdriet dat patiënten en hun naasten doormaakten. Ik vroeg me af hoe ze de fatale boodschap, de behandeling en de naderende dood konden verwerken en ik vond het schrijnend dat ze hierbij in het ziekenhuis zo weinig werden bijgestaan. In mijn optiek werd in de consulten disproportioneel veel aandacht besteed aan praktische en medische aangelegenheden, zoals onderzoeksuitslagen, afspraken en de behandeling. Ik sprak hier echter met de artsen nauwelijks over. Ik voelde dat ze dit niet zouden waarderen. Uit hun hele houding en werkwijze was duidelijk dat psychosociale aspecten geen prioriteit genoten en dat ze hier weinig tijd en aandacht voor hadden. Vanaf het begin van het onderzoek was ik me bewust van de medische cultuur met haar sterke arbeidsethos, oplossingsgerichte medische activiteiten en ontwijken van gesprekken over ‘onoplosbare psychosociale zaken die tot de verantwoordelijkheid van anderen – naasten en andere hulpverleners – behoorden’. Eén keer liet ik me gaan en werd mijn indruk, dat de focus volledig is gericht op de medisch technische kant van de behandeling, bevestigd:

Ik was getuige van een gesprek tussen een 33-jarige patiënt, zijn echtgenote en de arts over therapie-mogelijkheden. De week daarvoor had de arts de man gezegd dat hij ongeneeslijk ziek was. Op de vraag van de patiënt ‘hoe lang nog’, had hij één tot twee jaar te horen gekregen. De patiënt vertelde over zijn zesjarige dochtertje en vroeg naar de mogelijkheden van longtransplantatie. Zoekend naar de hand van zijn vrouw zei hij dat hij er alles, maar dan ook alles, voor over had om beter te worden. Ik was onder de indruk. Toen het echtpaar de spreekkamer had verlaten zei ik niets. Ik had het gevoel tegen alle taferelen in het ziekenhuis te moeten kunnen. Vooral niet flauwvallen bij het zien van bloed en niet in tranen uitbarsten na het horen van emotionele gesprekken.

Toen ik achter de arts aan liep die de foto's en papieren onder zijn arm droeg draaide hij zich plotseling naar me toe en zei: “Een niet-alledaagse patiënt.” Ik keek hem verrast aan en een gevoel begrepen te worden maakte zich van me meester. “Ja,” zei ik, “aardige man en zo jong nog. Vreselijk.” Ik stopte met praten toen ik zag dat de arts mij niet begrijpend aankeek. “Jong, ja,” knikte hij vervolgens welwillend, “maar een combinatie van een plaveiselcel- en een adenocarcinoom is hoogst ongebruikelijk,” liet hij daar haast enthousiast op volgen. “Ik kan me niet herinneren dat ik dit beeld eerder ben

tegengekomen.” Toen hij mijn verbouwereerde gezicht zag, drong het tot hem door dat hij bij mij weinig gehoor voor zijn medische bevindingen vond. Ik had spijt van mijn uitlating, die het niveau van ‘het zielig vinden’ nauwelijks ontsteeg. We zaten op verschillende golfleengtes.

Voortdurend was ik me ervan bewust hoe moeilijk ik het vond om aandacht te vragen voor de aspecten die ik onderzocht en hoe ik mijn ontdaanheid over het leed van de patiënten inslikte. Dat was niet het enige. Ik begon om contact te krijgen met de artsen in de gesprekken met hen meer interesse in medische zaken voor te wenden. Toen ik erover nadacht drong het tot me door dat ik medicaliseerde en dat ik op dezelfde manier als patiënten behoefte had om serieus te worden genomen. Ik paste me bij de heersende medische cultuur aan en werd daarvoor beloond als een voor artsen interessantere gesprekspartner.

Ik ben hierdoor niet alleen beter gaan begrijpen waarom patiënten somatiseren en medicaliseren, maar ook hoe moeilijk het voor hen is om aandacht te vragen voor zaken die te maken hebben met de betekenis van ziekte en medische behandeling in het dagelijks leven ofwel de psychosociale aspecten van de behandeling.

Voorbeeld 2: Het verdringen van slecht nieuws

Een ervaring die ik door mijn betrokkenheid bij patiënten heel sterk heb gehad is het verdringen van slecht nieuws. In het begin van het onderzoek vond ik het uiterst vreemd artsen te horen zeggen dat “genezing niet tot de mogelijkheden behoorde” en patiënten enkele maanden later te horen verkondigen dat ze ‘genezen waren verklaard’. Hoe het mogelijk is dat patiënten en hun dierbaren slechte boodschappen niet horen, begreep ik nadat het me zelf was overkomen:

Op een vrijdagochtend hoorde ik bij de voorbespreking van de polikliniek dat meneer Dekker voor controle zou komen. Ik had hem al een tijdje niet gezien. Ik was in de spreekkamer op het moment dat hij op een brancard werd binnengereden. Ergens achter in de gang lag hij te wachten. Toen hij me zag begon hij te huilen. Hij pakte mijn gezicht vast.

“Het is afgelopen. Het is uit. Het is over. Ik kan niet meer,” huilde hij. “Ik dacht dat ik je niet meer zou zien. Ik heb gisteren tegen de kinderen gezegd dat ik wilde dat ze je in het ziekenhuis zouden gaan zoeken als je niet op de polikliniek was.”

“Ik wist dat u kwam. U weet toch dat ik u altijd kom opzoeken als u in het ziekenhuis bent?”, probeerde ik hem te kalmeren.

“Ik wist niet eens of ik nog wel in het ziekenhuis zou komen,” legde hij uit.

“Als u het wilt en het niet te druk voor u is, kom ik u de volgende keer thuis opzoeken.”

“Zou je dat willen?”

“Als het niet te druk is, ik hoor u en uw vrouw steeds over bezoek en familie...”

“Ik schop ze er allemaal uit als jij komt,” onderbrak hij mij. “Wanneer kom je?”

“Zal ik u maandag bellen voor een afspraak?”

“Dat is goed,” antwoordde hij gelaten.

Toen ik die maandagmiddag meneer Dekker belde, vertelde zijn dochter dat hij die ochtend was overleden. Zijn laatste woorden drongen toen echt tot me door.

Zijn vrouw nodigde me uit bij hen thuis te komen. Twee dagen later nam ik afscheid van hem.

Omdat ik mij in het jaar dat ik meneer Dekker leerde kennen aan hem was gaan hechten kon het gebeuren dat ik, de onderzoeker die nota bene de naderende dood als studie-object had, zijn dood verdrong. Natuurlijk wist ik zeker dat hij zou sterven – ik had dat in de medische literatuur gelezen en artsen hadden het me verteld –, maar tegelijkertijd kon ik het niet geloven en wist ik het niet. Ik had mijn hoofd er vaak over gebroken of patiënten wel of niet wisten hoe hun toekomst eruit zag. Na deze ervaring met meneer Dekker begreep ik dat ‘wel en niet weten’ samen kunnen gaan; doordat ik me aan meneer Dekker was gaan hechten en emotioneel bij hem betrokken was geraakt had ik het dubbelzinnige ‘weten en niet-weten’ van patiënten aan den lijve ondervonden.

De dood van meneer Dekker was het eerste sterfgeval dat ik van nabij meemaakte in het ziekenhuis; na hem overleden er nog vele andere respondenten. Gaandeweg werd ik meer ervaren in het herkennen van de opeenvolgende fasen van het ziekte- en stervensproces van patiënten met een kleincellig bronchuscarcinoom. De dood van patiënten overviel me niet meer en een afscheidnemende patiënt is me nooit meer ontgaan. Door bij herhaling stervensprocessen van patiënten mee te maken was ik ervaringsdeskundige geworden en daarmee kreeg de medische literatuur en de informatie van artsen over het verloop van de ziekte pas inhoud. Het is deze ervaring die tot het begrip leidde dat slechtnieuwsgesprekken voor patiënten veelal pas betekenis krijgen als ze de woorden van artsen aan den lijve ondervinden. ‘Dat het echt niet goed komt’ dringt pas tot patiënten door als ze fysiek achteruitgaan of meemaken dat medepatiënten sterven.

Voorbeeld 3: Het geven van hoop door artsen en verpleegkundigen

In de loop van het onderzoek ben ik door mijn eigen ervaringen gedragingen van artsen en verpleegkundigen – waar ik aanvankelijk weinig waardering voor had – gaan begrijpen. Eenmaal verkerend in dezelfde netelige situaties als artsen en verpleegkundigen greep ik ‘als vanzelf’ naar dezelfde methoden om pijnlijke confrontaties met patiënten en familie te voorkomen.

Toen mevrouw Dekker me – zoals ik eerder beschreef – tijdens het spreekuur van de longarts belde met de vraag of haar man “nu wel of niet beter werd” hoorde ik mezelf tot mijn schrik de medische waarheid ontwijken: “Wat vervelend allemaal. Ik kan me uw ongerustheid goed voorstellen. Het spijt me, ik weet het ook niet. U weet dat ik geen dokter ben,” probeerde ik me eruit te redden. “U zult het hem moeten vragen.”

Het was de klassieke reactie van verpleegkundigen op dit soort moeilijke vragen. Ik suste mijn geweten door me voor te houden dat ik – net zoals verpleegkundigen – niet bevoegd was om uitspraken over de prognose van de patiënt te doen; dat was voor-

behouden aan de behandelend arts en viel niet onder mijn verantwoordelijkheid. Daarbij kwam dat mijn positie als onderzoeker precair was. Ik wilde het proces dat ik bestudeerde, het bewustzijn van de naderende dood van patiënten, niet verstoren en wilde geen onrust veroorzaken. Maar met deze argumenten had ik mijzelf niet helemaal overtuigd. Toen ik eerlijk bij mezelf te rade ging moest ik bekennen dat de voornaamste reden was dat ik het niet over mijn hart kon verkrijgen om de medische waarheid aan mevrouw Dekker te verkondigen: Hoe moest ik dat zeggen? Wat zouden mijn woorden teweegbrengen? Wie ving haar op?

In andere soortgelijke situaties suste ik patiënten door te zeggen dat “de foto’s er toch goed uitzagen” en “we maar rustig moesten afwachten”. Ook een andere, in het ziekenhuis veel voorkomende variatie om de confrontatie te ontwijken werd me duidelijk toen ik deze bij mezelf waarnam:

Op een ochtend in maart vertelden meneer en mevrouw Van der Berg me over hun onenigheid. Ze waren nog nooit op vakantie geweest met het hele gezin. Meneer wilde graag deze zomer: “Wat we gehad hebben kunnen ze ons niet meer afnemen.” Mevrouw wilde liever wachten tot volgende zomer: “Dan zijn we dertig jaar getrouwd. Dan is hij klaar met de chemotherapie en meer aangesterkt.” Met andere woorden: dan is het meer verdiend, en dus, een nog groter feest. Ik wilde heel hard roepen: “Doe het nu! Doe het alsjeblieft nu! Er komt helemaal geen volgend jaar voor u samen.” Ik twijfelde. Wie was ik om hun laatste kans op een vakantie samen te ontnemen door schijnheilig mijn mond te houden? Wat was het alternatief? Zeggen: “Weet u wel dat u volgend jaar dood bent?” Uiteindelijk zei ik niets. Ik durfde het niet. Meneer Van der Berg kreeg in september een recidief, in november opnieuw en overleed vlak voor de kerstdagen zonder ooit met zijn gezin op vakantie te zijn geweest.

De indruk ontstaat gemakkelijk dat ‘het ontrechte optimisme op herstel’ het gevolg is van hetgeen artsen zeggen en welke woorden ze kiezen. Na bovenstaande ervaring werd me duidelijk dat een andere bron ‘het niet tegenspreken van (hoopvolle) uitlatingen van patiënten’ is. Doordat ik niet ingreep in de discussie van het echtpaar Van der Berg over hun vakantie, vestigde ik de indruk dat de optie van mevrouw om volgend jaar op vakantie te gaan tot de mogelijkheden behoorde. Ook doordat de verwachtingen en plannen van patiënten en hun naasten niet worden tegengesproken, krijgt het optimisme op een langer leven en genezing ruimte om zich te ontwikkelen.

Voorbeeld 4: De niet-bestaande ‘autonome patiënt’

Door mijn ervaringen leerde ik ook de verlegenheid van artsen met het ideaal en juridisch concept ‘informed consent’ begrijpen. Vanaf de eerste dag in het ziekenhuis ervoer ik de discrepantie tussen de formele discussie over ‘informed consent’ en de praktijk als vervreemdend.

Ik kwam in het ziekenhuis met de gedachte, dat als ergens de stem van de patiënt zou klinken, dat bij levensverlengende of palliatieve behandeling moest zijn. De arts kan aangeven wat medisch mogelijk is, maar alleen de patiënt kan bepalen of dat in zijn

of haar leven de moeite waard is. Ik verwachtte autonome patiënten aan te treffen die goed over hun medische situatie geïnformeerd waren en weloverwogen over hun eigen lot beslissingen namen, maar ik werd met het tegendeel geconfronteerd. De motivatie voor de massale instemming van patiënten met de aangeboden behandeling was: “Ik heb geen keus, anders ga ik dood” en “Ik wil de kans grijpen”. Aanvankelijk verweet ik de artsen oneerlijkheid:

Over de schouder van de longarts las ik wat hij in het dossier schreef: “Uitvoerig met patiënt over behandelopties gepraat, patiënt heeft na weloverwogen beraad besloten om therapie te aanvaarden”. Kort daarvoor was ik getuige geweest van emotionele taferelen in de spreekkamer en een specialist die uiteindelijk de knoop doorhakke.

Gaandeweg ontstond echter het begrip. De problemen die ik zelf ondervond bij het informeren en toestemming vragen bij het onderzoek speelden daarbij een rol. Ik deed mijn uiterste best om de patiënten zo nauwkeurig mogelijk te informeren, omdat ik bang was dat mijn integriteit in twijfel werd getrokken. Hoe kon ik anders mijn kritische houding naar de artsen volhouden? Helaas moet ik toegeven dat het meestal in pogingen bleef steken. In het begin probeerde ik nog overtuigend mijn verhaal te doen, maar ik begon de moed op te geven toen ik bij herhaling met patiënten werd geconfronteerd die onbegrijpend om zich heen keken of midden in mijn uitleg over iets anders begonnen te praten. Zo ontdekte ik hoe moeilijk het is om eenvoudige informatie te brengen; laat staan ‘slecht nieuws’ te vertellen.

Daarna vroeg ik me af of patiënten eigenlijk wel wilden weten wat ik deed. Tot mijn schrik merkte ik dat ze wel met mij wilden praten, maar nauwelijks geïnteresseerd waren in mijn uitleg. Dat hielp me te begrijpen dat patiënten van artsen willen dat “er zo snel mogelijk iets gebeurt”. Veel patiënten wilden dat er voor hen werd gezorgd en schoven de verantwoordelijkheid daarvoor terug naar de arts. Zij gaven de controle liever uit handen en hadden meer behoefte aan zorg, opvang en steun. Ze wilden niet teveel lastiggevallen worden met uitleg en het nemen van beslissingen (cf., Nuland 1995). Eigenlijk is dat logisch, want wie kan er nu, ziek en wel, denken in termen van eventualiteiten, percentages, risico’s en kansen op succes? Dat moet de dokter toch voor je doen (Mol 1997)? Ik begon in te zien dat de veronderstelling die aan ‘informed consent’ ten grondslag ligt – de autonome patiënt die wil weten, opties afweegt en rationeel tot beslissingen komt – misschien een mooi ideaal is, maar in de praktijk vaak een karikatuur is, waar artsen zich maar mee moeten zien te redden.

Beschouwing en conclusies

In de sociaal wetenschappelijke literatuur wordt steeds meer geschreven over veldwerkervaringen. Uitgangspunt zijn daarbij altijd de ervaringen van de onderzoeker: praktische problemen zoals het verkrijgen van toegang, taalbarrières, culturele misverstanden en de emotionele pijn veroorzaakt door gevoelens van vervreemding, eenzaamheid en betrokkenheid. Het is goed om kennis te nemen van deze voor de onderzoeker typerende ervaringen en de invloed die ze hebben op het onderzoek ter

discussie te stellen. Aangezien het gaat om ervaringen geldend voor de onderzoeker en niet voor de onderzochte, lijken ze voor het onderzoek zelf van bijkomstig belang. Waar nauwelijks aandacht aan wordt besteed, is de gedachte dat de onderzoeker door middel van zijn eigen ervaringen tijdens het onderzoek beter toegang kan krijgen tot de gevoelswereld van de onderzochten. De vraag waarmee ik het onderzoek begon was, hoe het – in een tijd van wetgeving die artsen verplicht patiënten de medische waarheid te vertellen – mogelijk was, dat longkankerpatiënten met een gemiddelde levensverwachting van minder dan twee jaar konden denken dat ze door de cytostatica-behandeling waren genezen. Om dit hardnekkig optimisme te kunnen begrijpen moest ik deel uit gaan maken van de gevoelswerelden van patiënten en artsen.

Tijdens mijn onderzoek realiseerde ik me dat ik om tot inzicht te komen zelf bepaalde ervaringen moest hebben; deze ervaringen bleken noodzakelijke ‘onderzoeksgegevens’. De meest directe toegang tot de gevoelswereld van respondenten hebben onderzoekers als Rosaldo die hetzelfde meemaakten of auteurs die vanuit hun eigen patiëntenperspectief schrijven. Voor mijn onderzoek zou dat betekenen dat ik eerst zelf een terminale patiënt of familie van zo’n patiënt zou moeten zijn om tot wezenlijk begrip te kunnen komen. Gelukkig kunnen dergelijke onderzoekservaringen niet worden gepland en zijn ze ook niet de enige manier om tot waardevolle inzichten te komen. Daarbij is het de vraag of zulke ingrijpende ervaringen het begrip van andere betrokkenen, zoals het perspectief van de patiënt en het gezichtspunt van de arts, niet in de weg staan. Om het ‘onterechte optimisme’ van patiënten te kunnen verklaren, waren niet alleen de ervaringen van patiënten en hun naasten relevant, maar ook die van artsen en verpleegkundigen. Tijdens mijn onderzoek heb ik indirect gevoeld hoe het is om in een dergelijke situatie patiënt, naaste, arts of verpleegkundige te zijn.

De vraag die zich opdringt, is wat onderzoekers moeten doen om zo goed mogelijk door te dringen in de gevoelswereld van hun respondenten. Om tot een zelfde soort ervaringen te komen is een (lang) verblijf in de ‘real context’ ofwel participerende observatie onontbeerlijk. De sfeer in de wachtkamer, de beklemmende stiltes in slecht-nieuwsgesprekken, de wanhopige en hoopvolle blikken van patiënten en de geur in de kamer van de stervende laten zich nauwelijks in interviews herhalen. Door voortdurend in de context te verkeren waarin patiënten en artsen zich bevinden, wordt de situatie zoveel mogelijk nagebootst. Het is de enige manier om interacties te bestuderen, het verloop van het dynamische ziekteproces te begrijpen en de tegenstrijdige ervaringen van de verschillende betrokkenen te zien. Zonder het langdurige verblijf in de praktijk was ik buitenstaander gebleven. Omdat ik het zelf heb gedaan, meen ik te begrijpen hoe patiënten en hun dierbaren slecht nieuws verdringen en in een toestand van ‘weten en niet-weten’ kunnen verkeren. Ik werd overvallen door de dood van meneer Dekker, hoewel ik wist dat hij medisch was uitbehandeld toen hij afscheid van me nam op de polikliniek. Ik wilde gewoon niet dat hij dood ging en weigerde het te zien. Van de andere kant: na alles wat ik heb meegemaakt in de spreekkamer en tijdens mijn ontmoetingen met patiënten meen ik ook te begrijpen hoe moeilijk het voor artsen is om met stervende patiënten te praten over hun naderende dood. Ik weet nu uit eigen ervaring hoe gemakkelijk het is om de hoop en plannen van patiënten niet tegenspreken, te vluchten in medicaliseren en wanhopige patiënten een lichtpuntje te bieden.

In de menselijke aspecten van het onderzoeksinstrument dat de etnograaf zelf is, schuilt niet de zwakte maar de kracht van de methode: een mens is in staat zich emotioneel open te stellen (cf., Kleinman & Copp 1993). Daardoor was het voor mij mogelijk enigszins door te dringen tot de gevoelswereld van de respondenten: wat het betekent moeten leven met de naderende dood. Een belangrijk verschil tussen een afstandelijke en een betrokken onderzoeker is dat laatstgenoemde niet alleen inzicht via observaties en interviews verkrijgt, maar ook dankzij emoties. De stelling, dat het voor de onderzoeker die tot bepaalde inzichten wil komen noodzakelijk is om te beleven wat de onderzochten ervaren, wordt niet geheel gedekt door de tegenstelling tussen een afstandelijke en betrokken onderzoekshouding. Betrokkenheid van de onderzoeker kan immers ook betrekking hebben op de ervaring van de onderzoekende in plaats van die van de onderzochte mens. Die betrokkenheid is noodzakelijk om een niet-patiënt de gevoelens van een patiënt te laten ervaren.

Noot

Anne-Mei The is cultureel antropologe en juriste. Sinds 1991 doet zij onderzoek naar communicatie en besluitvorming rond het levenseinde. Zij schreef daarover het boek *'Vanavond om 8 uur...'* *Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde* (1997) en de dissertatie *Palliatieve behandeling en communicatie: Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten* (1999). Zij is werkzaam bij het EMGO / Vakgroep Sociale Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam en doet nu onderzoek naar het 'versterven' van psychogeriatrische bewoners in een verpleeghuis. E-mail: am.the.emgo@med.vu.nl

Literatuur

- Cannon, S.
1989 Social research in stressful settings: Difficulties for the sociologist studying the treatment of breastcancer'. *Sociology of Health and Illness* 11: 62-77.
- Katz Rothman, B.
1986 Reflections on hard work. *Qualitative Sociology* 9: 48-53.
- Kleinman, S. & M.A. Copp
1993 *Emotions and fieldwork*, *Qualitative Research Methods Series* 28. London: Sage Publications.
- Mol, A.
1997 Klant, burger, ziek. Het goede in drie talen. In: M. Verkerk (red.), *Denken over zorg: concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom, pp. 139-51.
- Nuland, S.B.
1995 *Hoe wij doodgaan: Bespiegelingen over het einde van het leven*. Baarn: Anthos.
- Rosaldo, R.R.
1989 *Culture and truth. The remaking of social analysis*. Boston: Beacon Press.

The, A.-M.

- 1997 *'Vanavond om 8 uur...'* Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde. Houten/Diegem: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- 1999 *Palliatieve behandeling en communicatie: Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten.* Houten/Diegem: Bohn, Stafleu Van Loghum.