

Ervaringen van patiënten in de somatische zorg:

Voor- en nadelen van verschillende onderzoeksbenaderingen

Florence J. van Zuuren

In dit artikel wordt een drietal onderzoekscasussen besproken op het gebied van patiënt-ervaringen in de somatische zorg. Voor het onderzoek naar kwaliteit van leven is de conclusie dat de theorievorming efficiënter zou zijn verlopen als eerder dwarsverbanden tussen kwantificerend en kwalitatief onderzoek waren gelegd. Voor het gebied van copingstijlen, met name monitoring en blunting, geldt dat de theorievorming ernstig is gehinderd door eenzijdig kwantificerend onderzoek. De derde casus leidde tot de conclusie dat, juist in kwalitatief onderzoek, medici als object van studie soms partij worden en terugspreken. Immers: zij zijn met andere methodologische principes geschoold, en hebben een hoge maatschappelijke status.

[kwalitatief onderzoek; kwaliteit van leven; copingstijlen; somatische zorg]

Het wel en wee van patiënten in de somatische zorg is van oudsher een aangelegenheid van medici. Ondertussen is er steeds meer oog gekomen voor de wisselwerking tussen lichaam en geest, voor de beleving van de patiënt, en voor de inbedding van medisch handelen in een sociale en culturele context. Subdisciplines als de gezondheidspsychologie, de medische sociologie en de medische antropologie winnen in toenemende mate terrein.

In het huidige artikel zal worden ingegaan op enkele onderzoekskwesties op het gebied van patiënt-ervaringen in de somatische zorg. Juist hier speelt de vraag van het relatieve belang van opgelegde vragen en heldere antwoorden (een kwantitatieve benadering) versus dat van gesystematiseerde ervaring (een kwalitatieve benadering; Van Zuuren 1995). De medische wetenschap en een belangrijk deel van de gezondheidspsychologie neigen naar een getalsmatige aanpak gebaseerd op fysiologische parameters en vragenlijstcores. De medische sociologie en de medische antropologie lenen zich goed voor een kwalitatieve benadering. De eerste beroemde kwalitatieve studie in de sociologie *Awareness of Dying* (Glaser & Strauss 1965) speelde zich zelfs af aan het ziekenhuisbed van terminale patiënten. Ook de verwante verplegingswetenschap is echt uit de klei opgetrokken, waarmee ik bedoel: gebaseerd op systematisering van de praktijk van medisch en verpleegkundig handelen

Het belang van een kwalitatieve benadering in de gezondheidszorg blijkt wel uit de opkomst van 'eigen' tijdschriften, zoals *Qualitative Health Research*, waarvan de eer-

ste jaargang in 1991 verscheen. Ook het Nederlandstalige kwalitatief georiënteerde kwartaalschrift KWALON, gestart in januari 1996, bevat veel gezondheidszorgonderzoek. Tevens verschijnen de laatste jaren regelmatig kwalitatieve themanummers op dit gebied, zoals dat van *Patient Education and Counseling*, in juli 1998.

De dataverzameling op bovengenoemd gebied geschiedt in het algemeen aan de hand van participerende observatie bij consulten en andere arts-patiënt gesprekken, of audio-opnames ervan, interviews met patiënten en direct betrokkenen of met hun behandelaars, en geschreven bronnen, bijvoorbeeld medische dossiers of klachtbrieven van patiënten. Deze alle leveren een scala aan brokstukjes voorlopige kennis.

Soms echter blijkt het belangrijk de draadjes van een kwantificerende en een kwalitatieve benadering aan elkaar te knopen. Zoals ik hoop aan te tonen, kan dit in sommige gevallen zelfs noodzakelijk zijn om vooruitgang te boeken. Ik zal twee voorbeelden hiervan uitwerken, de eerste over onderzoek naar kwaliteit van leven, de tweede over onderzoek naar specifieke copingstijlen. Daarna komt de verhouding, in relationele zin, tussen de genoemde vakgebieden aan de orde.

Kwaliteit van leven bij ernstig zieke patiënten

Een goed gedocumenteerd fenomeen binnen *kwantificerend* onderzoek is dat het steeds zo goed met patiënten lijkt te gaan, als men tenminste afgaat op hun scores op zorgvuldig ontwikkelde vragenlijsten naar '*kwaliteit van leven*'. Getalsmatig blijkt het volgende:

- patiënten met een ernstige, chronische ziekte zijn niet minder ongelukkig dan patiënten met een minder ernstige ziekte of gezonde mensen (Breetvelt & Van Dam 1991);
- patiënten met een levensbedreigende ziekte melden veelal een onveranderde kwaliteit van leven vergeleken met de periode voorafgaand aan de ziekte (Andrykowski et al. 1993);
- zorgverleners blijken de kwaliteit van leven van patiënten te onderschatten in vergelijking met hoe deze patiënten zelf hun leven ervaren (Sprangers & Schwarz 1999).

Deze bevindingen druisen in tegen de 'common sense': het zou voor de hand liggen dat uit de cijfers zou blijken dat deze patiënten diep in de put zitten.

De onverwachte bevindingen zijn binnen de kwantificerende traditie verklaard met behulp van het begrip '*response shift*'. Dit begrip is destijds ontwikkeld naar aanleiding van effectstudies bij trainingsprogramma's, zoals assertiviteitstrainingen. Ook daar leek, getalsmatig te oordelen, de training geen effect te hebben gehad. Maar wat in feite speelde was dat er, door het meemaken van een belangrijke gebeurtenis (de training), op een relevant punt kennelijk een verandering van referentiekader bij de respondent had plaatsgevonden. In ons geval is deze gebeurtenis een ernstige ziekte. Door de ervaring van het omgaan hiermee vullen de respondenten schaalwaarden in met wellicht in gedachten een ander ijkpunt dan voorheen.

Lange tijd zag men dit fenomeen van *response shift* als een artefact van de gebruikte meetmethode en trachtte men methodologisch allerlei oplossingen te bedenken om dit artefact weg te krijgen, zoals vergelijkingen maken tussen pretest, posttest en retrospectieve posttest (Schwartz & Sprangers 1999) en het onderscheiden van objectieve verandering (a change), verandering in interne standaard (b change) en verandering in conceptualisatie (g change; Armenakis 1988).

In het tijdschrift KWALON (voorjaar 1999) werd een discussie gevoerd over een soortgelijk fenomeen dat zich in kwalitatief onderzoek naar patiëntervaringen blijkt voor te doen. Het gaat hier om het opmerkelijk rooskleurige beeld dat de ernstig zieke patiënt veelal van zichzelf geeft, ditmaal in open interviews, het meest gebruikte onderzoeksinstrument in kwalitatief medisch-sociologisch onderzoek. Juist de openheid in deze interviews zou bij de respondent een te gunstig beeld van de werkelijkheid oproepen (Nijhof 1999; Houtkoop-Steenstra 1999; De Boer 1999). Ook hier zien de auteurs het geconstateerde verschijnsel als artefact en zoeken zij de verklaring ervan in methodologische onvolkomenheden. Zij noemen in dit verband sociale wenselijkheid bij de geïnterviewden en de mogelijk selectieve bekrachtiging, door de interviewer, van positief getinte antwoorden. De reden van deze selectieve bekrachtiging zou gelegen kunnen zijn in het onvermogen van een ieder van ons ernstig lijden van een medemens te verdragen en het verlangen er een lichtpuntje in te ontdekken.

Aan deze verklaringen vallen er nog enkele toe te voegen. Zo zal de interviewsituatie zelf voor veel chronisch zieken een van de meest positieve situaties zijn die zich nog in hun leven voordoen: zij antwoorden dan vanuit een milde stemming. Daarnaast heeft de taal zelf het effect het echt gruwelijke af te zwakken. Het onvoorstelbare wordt ermee voorstelbaar en bespreekbaar gemaakt en daarmee wordt het als het ware de normale range binnengehouden.

Als oplossing voor de vertekeningen die open interviews naar kwaliteit van leven met zich meebrengen, stellen de schrijvers voor de vraagstelling van dergelijk onderzoek te beperken tot het *beeld* dat respondenten in een open interview publiekelijk van zichzelf willen geven. Deze inperking levert nog steeds een valide vraagstelling op, maar zij betekent ook een verarming: het is immers niet de vraag waar de onderzoeker op uit was. Andere remedies zouden wellicht binnen de methode van materiaalverzameling zelf gevonden kunnen worden: het verzamelen van base-line gegevens tijdens het interview, bijvoorbeeld door het tijdsperspectief mee te nemen; het opnemen van contrasterende cases; en het stellen van zogenaamde ijkingsvragen: vragen naar feitelijk gedrag en feitelijke omstandigheden. Dit laatste mede ter verhoging van de ecologische validiteit van de resultaten, dat wil zeggen de houdbaarheid in de setting waarin ze van toepassing zijn.

Belangrijker dan al deze remedies is echter het volgende: de juistgenoemde discussie op kwalitatief gebied is gevoerd zonder enige verwijzing naar de parallelle bevindingen in het al wat oudere kwantificerend onderzoek. Had men wel kennis genomen van elkaars resultaten, dan had al veel eerder geconcludeerd kunnen worden dat bij triangulatie van methoden (kwantificerend en kwalitatief) kennelijk dezelfde bevinding wordt gedaan: de relatief goede kwaliteit van leven bij ernstig zieken. Des te klemmender zou zich dan de vraag hebben opgedrongen of hier nu eigenlijk wel sprake is van

een artefact. Misschien heeft de common sense het hier nu eens volkomen mis en gaat het om een waarheidsgetrouwe bevinding.

Kwalitatief onderzoek zou dan overigens bij uitstek geschikt zijn om een verklaring te geven voor de onverwacht gunstige kwaliteit van leven. En dit is in de zijlijn ook gebeurd. Met behulp van dergelijk onderzoek kon uiteindelijk de vinger worden gelegd op het zelfbeschermende proces van herijking en adaptatie dat mensen doormaken op grond van een ernstig negatieve (eventueel: positieve) gebeurtenis in hun leven. Met het in zicht komen van dit proces is wat eerst een artefact heette een zinvol theoretisch te interpreteren verschijnsel geworden (Heyink 1993; Sprangers & Schwarz 1999). Door inzicht in dergelijke adaptatieve processen komen wij bovendien meer te weten over psychologische determinanten van ervaren kwaliteit van leven in het algemeen.

Maar ook kan door middel van kwalitatief onderzoek blijken dat bij ernstig zieke patiënten nog andere factoren een rol spelen bij de relatief positieve wijze waarop zij hun leven ervaren. Zo laat het onderzoek van The (1999) aan de hand van participerende observatie zien dat in de gezondheidszorg structurele condities aanwezig zijn die bij in feite terminale patiënten de hoop op een mogelijke genezing in stand houden.

De moraal van het bovenstaande luidt als volgt: als (eerder) dwarsverbindingen tussen kwantificerend en kwalitatief onderzoek waren gelegd, was de theorievorming over ervaren kwaliteit van leven sneller en efficiënter verlopen.

De monitoring/blunting hypothese van Miller

De gezondheidspsychologie wordt gedomineerd door het stress- en coping-model van Lazarus & Folkman (1984), op zichzelf een mooi voorbeeld van een model dat is gegrondvest op de resultaten van kwalitatieve studies (e.g. Folkman & Lazarus 1985). Binnen dit model is aandacht voor specifieke copingstijlen, waarbij het in het hiernavolgende speciaal gaat om de stijlen *monitoring* en *blunting*. Deze cognitieve copingstijlen hebben hun naam gekregen van Suzanne Miller (1987) en zijn stevig theoretisch verankerd. Er is echter weinig systematisch descriptief vooronderzoek naar gedaan.

Onder *monitoring* wordt verstaan de neiging van een persoon om informatie in te winnen bij een naderende dreiging. *Blunting* is een vorm van coping waarbij juist geen aandacht aan de naderende stressor wordt besteed en zoveel mogelijk afleiding wordt gezocht. Zo gedefinieerd lijken deze begrippen elkaars tegenpool te zijn, maar empirisch zijn ze dit niet.

Beide copingstijlen zijn zeer relevant voor mensen in een bedreigende medische setting en in zulke settings is er ook veel, bijna steeds kwantificerend onderzoek naar verricht. Daarbij wordt gebruik gemaakt van vragenlijsten die monitoring en blunting meten (Miller 1987; Van Zuuren & Hanewald 1993). Een belangrijk thema in dit onderzoek is dat medici hun informatieverstrekking moeten afstemmen op de mate waarin de patiënt een monitor en/of blunter is. De belangrijkste hypothese is dan dat (hoog) monitors, mensen dus die bij stress een grote informatie-behoefte hebben, ook gebaat

zijn bij relatief veel informatie. In de verschenen overzichtsartikelen van internationaal onderzoek lijkt veel in deze richting te wijzen (e.g. Miller 1996).

Ook in Nederland en België wordt veel onderzoek verricht naar monitoring en blunting in medische settings (zie Bijttebier 1998). Een zeer recent voorbeeld hiervan is het promotie-onderzoek van Van Vliet naar patiënten die een gastroscopie moeten ondergaan (Van Vliet et al. 1998). Een gastroscopie is een kijkonderzoek met een slangetje via mond en slokdarm tot de maag. Het is een onaangename ingreep omdat patiënten onwillekeurig gaan kokhalzen en een gevoel kunnen krijgen te stikken. Ook kan bij de onaangenaamheid een rol spelen dat een patiënt erg bang is voor de uitslag, namelijk als er een verdenking op een kwaadaardige tumor bestaat. Voor deze ingreep wordt in de meeste ziekenhuizen een standaard-instructie gegeven, dus ongeacht de copingstijl van de patiënt. Te verwachten is echter dat hoog monitors gebaat zijn met meer informatie dan het standaardpakket, terwijl laag monitors (of hoog blunters) niet méér zouden moeten krijgen dan alleen de hoogst noodzakelijke informatie.

Het onderzoek van Van Vliet behelst allereerst, min of meer pro forma, een toetsing van juistgenoemde hypothese, in de hoop vervolgens de praktijk met een nuttig pakket interventies te kunnen verrijken. Zij ontwierp zowel een uitgebreide als een beperkte informatieve instructie. Daarnaast was sprake van een controle conditie: de informatie zoals de participerende ziekenhuizen deze tot nu toe standaard verstrekten. Patiënten uit iedere copingstijl groep werden ad random ingedeeld bij de verschillende informatie condities, die vlak voor het ondergaan van de gastroscopie werden gegeven. De hoofdhypothese kwam echter niet uit: hoog monitors hadden niet speciaal baat bij de uitgebreide informatie, noch op een getalsmatige self-report angstschaal, noch op de fysiologische parameters.

Binnen een dergelijke opzet, een randomized controlled design, is het niet mogelijk erachter te komen waaróm de voorspelling niet uitkomt. Van Vliet heeft wel diverse ad hoc verklaringen aangedragen, maar het kwantitatieve materiaal geeft er geen antwoord op. Er zat niets anders op dan dat Van Vliet achteraf patiënten ging interviewen over hoe ze de informatie en het ondergaan van de gastroscopie hadden beleefd – iets wat deze onderzoeker ook graag direct had gedaan, maar wat niet nodig leek gezien de hoge status van Millers hypothese in de vakliteratuur en de vele empirische evidentie die er reeds voor leek te zijn gevonden.

Deze interviews leverden nieuwe gezichtspunten op: hoog monitors hadden de informatie op zichzelf wel gewaardeerd, maar de sensaties die ze tijdens de gastroscopie hadden ondervonden waren zo nieuw dat ze van te voren toch niet adequaat in woorden zouden zijn uit te drukken. Bovendien droeg de informatie niet bij om deze sensaties (kokhalzen en het gevoel te zullen stikken) beheersbaar te maken. Ook gaf men aan dat er te weinig tijd was geweest om de verstrekte informatie te verwerken.

Achteraf gezien is het nuttig te vermelden dat de empirische evidentie die in de vakliteratuur voor de monitoring/blunting hypothese wordt aangevoerd in feite enorm is opgeklopt. Zij berust weliswaar op statistisch significante verschillen, maar meestal zijn dit zeer kleine verschillen op slechts enkele variabelen, die in werkelijkheid misschien niet veel uitmaken. Daarbij zijn de proefpersonen naar copingstijl ingedeeld aan de hand van hun momentane scores op een vragenlijst.

De *eindconclusie* over het theoretisch netwerk rond monitoring en blunting moet zijn dat deze begrippen weliswaar sterk aanspreken en in een medische setting ook van groot praktisch belang zijn, maar dat allereerst veel uitgebreidere kwalitatieve exploratie nodig is naar de omstandigheden en tijdsperiode waaronder ze werkzaam zijn (zie ook Van Zuuren 1994). De moraal van dit tweede onderzoeksvoorbeeld is dat de theorievorming op dit gebied van specifieke copingstijlen ernstig is belemmerd door eenzijdig kwantificerend onderzoek. Al bij de basis en ook regelmatig tussendoor hadden kwalitatieve studies een plaats moeten krijgen.

Wanneer is kwalitatief onderzoek geïndiceerd?

De hoofdreden om kwalitatief onderzoek te doen naar ervaringen van patiënten in de somatische zorg vloeit voort uit de wijze waarop het object van onderzoek hier is gedefinieerd, namelijk als ervaringen van mensen. Er zij echter nog enkele andere overwegingen (zie ook Heyink 1993; Herbert 1998).

Dit betreft in de eerste plaats de vraag of bij het onderzoek hypothesevorming en theorie-ontwikkeling voorop staan, of toetsing en verificatie. Hypothesevorming en theorie-ontwikkeling zijn bij uitstek van belang bij een nieuw onderzoeksterrein waarop (nog) geen theorie van toepassing is of lijkt; ook kan het een specifiek terrein betreffen waarvan niet duidelijk is of het onder een bestaande theorie valt. Eveneens valt hieronder de situatie waarbij voorspellingen van kwantificerend onderzoek niet uitkomen, dus ter bijspijting van de theorie. En tenslotte – en hieraan wordt zelden gedacht – kan kwalitatief onderzoek dienen als check tussendoor, dus in een situatie waarbij voorspellingen van kwantificerend onderzoek wél uitkomen. Overigens geldt dat wanneer men alle kennis / theorie als voorlopig beschouwt, onderzoek altijd gericht is op theorievorming en dus kwalitatief van aard kan zijn.

Een tweede overweging betreft aspecten van het te onderzoeken fenomeen, namelijk wanneer dit het beste uitputtend of in interactie met de onderzoeker benaderd kan worden. Het eerste is het geval bij een zeer zeldzaam fenomeen (bijvoorbeeld spontane regressie van kanker; Schilder 1996). Bij het tweede aspect kan gedacht worden aan fenomenen die zeer gevoelig liggen en waarbij een band met de respondent moet worden opgebouwd (zoals bij de belasting die familieleden ervaren bij de verzorging van een dementerende; Duynstee 1992), aan fenomenen die zelf-exploratie bij de respondent vereisen, of waarbij nazorg gewenst is (bijvoorbeeld Van Dongen, Van Zuuren & Verhulst 1998). Verder kan het hier gaan om fenomenen die van dien aard zijn dat zij zich ook of juist in het contact met de onderzoeker zullen manifesteren. Dit is overigens bij meer onderwerpen het geval dan men op voorhand zou denken (Kouwer 1973).

Een derde gangbare reden om voor een kwalitatieve benadering te kiezen is dat het doel van de onderzoeker/ opdrachtgever meer is om *'thick description'* te verkrijgen (een palet aan belevingen en argumenten) dan getallen en percentages. Dit is overigens een zeer legitiem doel, want, in tegenstelling tot wat veelal gedacht wordt, is het maar de vraag of bij allerlei beslissingen getallen wel zo'n belangrijke rol spelen.

Als nevenargument, tenslotte, dient de vraag: waar ligt de kracht en affiniteit van de onderzoeker? Dit aspect mag zeker meespelen, als het maar niet zo is dat een onderzoeker kiest voor een kwalitatieve aanpak omdat hij of zij niet bedreven is in getalsmatige bewerkingen.

Hoewel er op het hier bedoelde terrein dus veel argumenten voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering zijn te geven, moet men de beperkingen ervan onder ogen durven zien. De eerste beperking is dat de onderzoeker alleen iets te weten komt over het fenomeen-zoals-beleefd-door-de-respondent. Correctie door de feiten vindt weinig plaats, al vertoont de werkelijkheid wel enige weerbarstigheid. Daarbij is het bovendien zo dat respondent zichzelf gemakkelijk iets kan wijsmaken ("Ik ben niet boos"), waarbij vaak onbewuste determinanten een rol spelen, zoals de werking van afweermechanismen. Ook is het zo dat mensen soms met precies dezelfde woorden toch zeer verschillende zaken kunnen bedoelen. Er bestaan overigens weer wel maatregelen om deze beperkingen in te dammen.

De lezer vraagt zich ondertussen misschien af of kwantificerend onderzoek dan nooit geschikt is. Het antwoord is: toch wel. Juist de statistiek kan selectieve perceptie corrigeren. Ze bindt een eerlijke strijd aan tegen toevalsbevindingen en geeft daardoor, als verder aan alle voorwaarden is voldaan, de mogelijkheid resultaten te generaliseren naar een grotere populatie.

Verhouding medische sociologie / antropologie tot de medische wetenschap

Hoewel er vele voorbeelden zijn van goede en vruchtbare wetenschappelijke samenwerking tussen enerzijds psychologen, antropologen en sociologen en anderzijds medici, zijn er twee aspecten die tot spanningen kunnen leiden: een methodologisch aspect en een bemoeienis-aspect.

Methodologische verhoudingen

De medische wetenschap is van oudsher sterk kwantificerend van aard, ook als het gaat om het vaststellen van de effecten van haar eigen handelen. Om grip te krijgen op de gezondheidstoestand van een patiënt maakt zij gebruik van vele fysiologische of anderszins getalsmatige parameters. Wellicht door de opkomst van sociaal-wetenschappelijk onderzoek met haar op de natuurwetenschappen geënte methodologie (De Groot 1961) komt daar bij dat de medische wetenschap zich de laatste decennia heeft losgemaakt van de casuïstiek als vorm van bewijs voor het nut of onnut van een bepaalde ingreep. Ook zij is steeds meer statistisch gaan denken, dat wil zeggen in termen van significante verschillen tussen groepen.

Het blijft echter essentieel het wel en wee van patiënten ook van binnenuit te begrijpen en daarbij oog te hebben voor de beleving van de eigen gezondheid en van de vele mogelijke determinanten daarvan. Het is daarom belangrijk dat er wetenschapsgebieden zijn, zoals de medische sociologie en de medische antropologie, die in breder verband en op andere variabelen kijken naar de effecten van medisch handelen.

Ik denk hierbij speciaal aan de effecten van recente ontwikkelingen in de bio-medische wetenschappen, zoals de voortschrijdende medische technologie en de voorspellende geneeskunde, bijvoorbeeld op het gebied van de DNA-diagnostiek. Om iets van deze effecten te begrijpen lijkt het belangrijk op belevingsniveau te kijken en te luisteren naar het verhaal van de patiënt. Daarmee komt een kwalitatieve benadering in zicht. Deze kan op gespannen voet komen te staan met opvattingen in de medische wetenschap over wat 'goed' onderzoek is. Ik heb dergelijke spanningen meermalen gezien, bijvoorbeeld bij het beoordelen van aangevraagd onderzoek door de protocol-beoordelingscommissie van een kliniek.

Bemoeienis

Een tweede punt van mogelijke spanning betreft het feit dat de medische sociologie / antropologie haar onderzoek weliswaar in de eerste plaats richt op patiënten, maar daarbij vaak toch ook op het handelen van medici en de effecten daarvan. Door de geheel andere invalshoek en keuze van variabelen kan zij daarbij tot andere conclusies komen dan de medici zelf. Het vereist voor een medicus veel relativeringsvermogen om open te staan voor een dergelijke vorm van bemoeienis. Dit wil ik toelichten aan de hand van een recente casus.

Op instigatie van het Rathenau Instituut is een studie gemaakt van de gevolgen voor de samenleving van een op risico-denken gebaseerde geneeskunde, zoals deze steeds meer in opkomst is, met name in de klinische genetica. Reeds de voorstudie (De Vries, Horstman & Haveman 1997) riep veel discussie op. In het definitieve rapport, dat is gebaseerd op de dramaturgische benadering van de socioloog Goffman (e.g. Goffman 1959), wordt niet zozeer gekeken naar de intenties van de beroepsbeoefenaars (i.e. klinisch genetici), maar naar de dramaturgische of, zo men wil, performale effecten, van hun handelen. Dit handelen bestaat veelal uit het geven van informatie over de toekomst. Zo kunnen patiënten (en ook niets vermoedende cliënten zonder lichamelijke klachten) van hun medicus te horen krijgen: "U hebt een verhoogde kans op..." of "Voor u is bijna 100% zeker dat...". Het gaat daarbij dan bijvoorbeeld om de manifestatie van een zich later in het leven openbarende genetische aandoening.

De auteurs vragen zich af wat voor wereld door dergelijke mededelingen wordt gecreëerd. Wat zijn bijvoorbeeld de gevolgen voor de beleving van de eigen gezondheid en voor de interacties met belangrijke anderen, als zo lang van te voren kennis of schijnkennis over dergelijke ingrijpende zaken voorhanden is? De schrijvers vragen zich tevens af: hebben mensen niet ook recht op een *open* toekomst? Wat blijft er van dit recht over bij het voortschrijden van de voorspellende geneeskunde? Ook wijzen zij erop, in de voetsporen van Elias, dat het hier gaat om ongeplande en onbedoelde ontwikkelingen, waar niemand verantwoordelijk voor lijkt te kunnen worden gesteld, maar die wellicht toch ongewenst zijn en gestopt zouden kunnen worden.

De auteurs werken hun stellingname uit aan de hand van enkele voorbeelden. Zo heerst in de jeugdgezondheidszorg de slogan "Gezond roze is gezond grijs", hetgeen volgens de auteurs impliceert dat de geneeskunde vooral is geïnteresseerd in de bejaarde die de baby ooit zal worden. Zij wijzen erop dat de gang van zaken rond erfelijke

Alzheimer een sterke verwevenheid laat zien van klinische praktijk en wetenschappelijk onderzoek. En de maternale serum-screening heeft in ons land, ondanks de negatieve adviezen, toch voet aan de grond gekregen.

In dit rapport staat in feite geen onvertogen woord, en zeker geen beschuldiging. Het weerspiegelt een op sociologische begrippen gebaseerde zienswijze met respect voor alle partijen. Daarom is het misschien interessant te weten dat publicatie van dit rapport werd *geblokkeerd* door leden van de begeleidingscommissie, met name door een lid van de aangesproken beroepsgroep (een klinisch geneticus). Deze kenschetste het rapport als kwetsend voor de betrokken beroepsgroep en schadelijk voor de volksgezondheid. Er is hier dus sprake van een onwelkome boodschap (vgl. Köbben & Tromp 1999). Voer voor sociologen, zou men kunnen roepen, maar dit is alleen maar olie op het vuur. Er werd door het Rathenau Instituut een workshop georganiseerd voor leden van verschillende disciplines om tot een mogelijke consensus te komen, maar deze kwam niet tot stand. Men beraadt zich nu over wat verder te doen.

Wat we in hier zien is dat de ene beroepsgroep (in dit geval sociologen) iets probeert te zeggen over de gevolgen van het handelen van een andere beroepsgroep (medici). Dit kan bedreigend zijn. De omgekeerde situatie – een medicus onderzoekt de gezondheidseffecten van het optreden van antropologen/sociologen – is ook denkbaar, maar komt in de praktijk weinig voor. Een voorbeeld zou misschien zijn een medicus die een studie maakt van de verdere verspreiding van AIDS in Afrika, teweeggebracht door antropologische veldwerkers aldaar.

Echter, door het hogere aggregatieniveau van zijn vak, heeft de socioloog al gauw het laatste woord. Deze situatie doet denken aan die van de individuele cliënt in psychotherapie: ook de psychotherapeut / analyticus heeft met zijn duiding vaak het laatste woord, en krijgt nog meer gelijk juist als de patiënt protesteert. En dan speelt bij medici nog mee dat zijzelf ook wetenschappelijk zijn geschoold en maatschappelijk gezien nota bene een hogere status hebben dan sociologen of antropologen. Tenslotte kan bij hun afwijzende houding een rol spelen dat de medici bezwaar hebben tegen de gebruikte descriptieve methodologie en daarom de studie gemakkelijk als 'onwetenschappelijk' en 'vooringenomen' kunnen betitelen.

De moraal hiervan is dat, net zoals dat voor psychologische studies opgaat, het bij medisch-sociologisch en -antropologisch onderzoek kan gebeuren dat het object van studie op verscheidene manieren partij wordt en terugspreekt.

Conclusie

Onderzoek in de somatische zorg is van oudsher het terrein van medici. Als het erom gaat inzicht te krijgen in hoe patiënten hun ziekte en hun medische behandeling ervaren vormt een invalshoek vanuit de gezondheidspsychologie, de medische sociologie en de medische antropologie een noodzakelijke aanvulling. Daarmee komt ook de in deze gebieden veelal gehanteerde kwalitatieve onderzoeksbenadering in zicht. Aan de hand van twee onderzoekscasussen kon worden geconcludeerd dat het voor de theorievorming belangrijk is dat onderzoekers op het gebied van de somatische zorg zich op

de hoogte stellen van de resultaten van zowel kwantificerend als kwalitatief onderzoek en ook beide soorten onderzoek entameren. Een derde voorbeeld uit de onderzoekspraktijk leidde tot de conclusie dat het bij studies, verricht door medisch sociologen of antropologen, kan gebeuren dat het object van studie, voor zover dit medici zijn, stelling neemt en terugspreekt. Dit heeft te maken met de omstandigheid dat medici zelf wetenschappelijk zijn opgeleid, methodologische sterk kwantitatief zijn georiënteerd, en een hoge maatschappelijke status hebben.

Noot

Florence van Zuuren, gezondheidszorg-psycholoog en psychotherapeut, is al vele jaren als universitair hoofddocent werkzaam bij de programmagroep Klinische Psychologie aan de Universiteit van Amsterdam. Haar speciale belangstellingsgebieden zijn: copingstijlen; omgaan met bedreigende medische informatie; genetische counseling; en wat de onderzoeksmethodologie betreft: kwalitatief onderzoek. Zij is tevens werkzaam als klachtenfunctionaris in het VU-ziekenhuis te Amsterdam. E-mail: kp_Zuuren@macmail.psy.uva.nl.

Dit artikel is een bewerking van de keynote die zij gehouden heeft op de 11e Marktdag Medische Sociologie en Medische Antropologie, Amsterdam, VU, 28 mei 1999.

Literatuur

- Andrykowski, A., M.J. Brady & J.W. Hunt
1993 Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: Cancer as a psychosocial transition. *Psycho-Oncology* 2: 261-276.
- Armenakis, A.A.
1988 A review of research on the change typology. *Research in Organizational Change and Development* 2: 163-194.
- Bijttebier, P.
1998 *Monitoring and blunting coping styles in children*. Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven.
- Boer, F. de
1999 'Open' interviewen en de geharnaste werkelijkheid. *KWALON* 4(10): 13-17.
- Breetvelt, I.S. & F.S.A.M. van Dam
1991 Underreporting by cancer patients: the case of response shift. *Social Science & Medicine* 32: 981-987.
- Dongen, J.E.W.M. van, F.J. van Zuuren & F.C. Verhulst
1998 Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analysis. *Patient Education and Counseling* 34: 185-200.
- Duijnste, M.S.H.
1992 Verschillen in belasting van familieleden van dementerenden. In: A. Smaling en F.J. van Zuuren (red), *De praktijk van kwalitatief onderzoek: Voorbeelden en reflecties*. Amsterdam/Meppel: Boom, pp. 77-95.

- Folkman, S. & R.S. Lazarus
 1985 'If it changes it must be a process': Study of emotions and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology* 48: 150-170.
- Glaser, B.G. & A.L. Strauss,
 1965 *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E.
 1959 *The presentation of self in everyday life*. New York: Doubleday.
- Groot, A.D. de
 1961 *Methodologie; Grondslagen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen*. Den Haag: Mouton.
- Herbert, C.P.
 1998 What's the question?: When to use qualitative methods. *Patient Education and Counseling* 34 (3): 183-184.
- Heyink, J.
 1993 Adaptatie en welbevinden. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 48: 120-127.
- Houtkoop-Steenstra, H.
 1999 De interactionele constructie van rooskleurige werkelijkheden. *KWALON* 4(10): 10-13.
- Köbben, A.J.F. & H. Tromp
 1999 *De onwelkome boodschap, of hoe de vrijheid van wetenschap bedreigd wordt*. Amsterdam: Jan Mets.
- Kouwer, B.J.
 1973 *Existentiële psychologie; Grondslagen van het psychologisch gesprek*. Meppel: Boom
- Lazarus, R.S. & S. Folkman
 1984 *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Miller, S.M.
 1987 Monitoring and blunting: Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology* 52: 345-353.
 1996 Monitoring and blunting of threatening information: Cognitive interference and the facilitation of the coping process. In: I.G. Sarason, G.R. Pierce en B.R. Sarason (eds), *Cognitive interference: Theories, methods and findings*, pp. 175-191. NJ: Erlbaum.
- Nijhof, G.
 1999 'Openheid' en datakwaliteit in kwalitatief sociologisch onderzoek. *KWALON* 4(10): 3-10.
- Schilder, J.N.
 1996 *Spontane regressie van kanker: Een onderzoek naar de aard en oorzaken van psychosociale veranderingen in de pre-regressionele periode*. Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Schwarz, C.E. & M.A.G. Sprangers
 1999 Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Social Science & Medicine* 48: 1531-1548
- Sprangers, M.A.G. & C.E. Schwarz
 1999 Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine* 48: 1507-1515.

- The, A-M.
1999 Onterecht optimisme bij longkankerpatiënten. *Medisch Contact* 54(9): 320-323.
- Vliet, M.J. van et al.
1998 Preparing patients for aversive treatments: An experiment. Abstract NIVEL-congres Amsterdam, 10-12 juni, 1998. *Patient Education and Counseling* 34 (suppl. 1): 57
- Zuuren, F.J. van
1994 Cognitive confrontation and avoidance during a naturalistic medical stressor. *European Journal of Personality* 8: 371-384.
1995 Het belang van een kwalitatieve benadering bij onderzoek in de sociale gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 73 (5): 315-321.
- Zuuren, F.J. van & G.J.F.P. Hanewald
1993 Cognitieve toenadering en vermijding in bedreigende medische situaties: De ontwikkeling van een vragenlijst. *Gedragstherapie* 26(1): 33-48.