

Ervaringen van patiënten, kwaliteit van leven en kwaliteit van onderzoek

Enkele opmerkingen

Annemiek Richters

1 Wellicht onbedoeld stelt Florence van Zuuren in haar artikel 'Ervaringen van patiënten in de somatische zorg: voor- en nadelen van verschillende onderzoeksbenaderingen', belangrijke en moeilijke wetenschapstheoretische problemen aan de orde. Die problemen zijn methodologisch van aard en betreffen: de ontologische aard en vorm van dat wat onderzocht wordt, de epistemologische mogelijkheden van dat onderzoek, hypothese- en theorievorming en de daarbij te hanteren concepten, en tenslotte de van dit alles afgeleide methoden van onderzoek. Dat het hier om moeilijke problemen gaat, komt omdat het begrip 'ervaring' wetenschappelijk zo lastig te operationaliseren is als men niet van een objectivistisch standpunt uitgaat. Dat wil zeggen dat men er niet van uit gaat dat de informatie per definitie beschreven en geïnterpreteerd wordt in termen van de functie die het voor de waarnemer/onderzoeker heeft.

In de culturele antropologie staat dit probleem bekend als het emic-etic probleem. Bij 'emic' gaat het om de wijze waarop iemand zijn cultuur en leefwereld ervaart en uitdrukt, en in onderzoek is een respondent derhalve zelf de beoordelaar van de juistheid en adequaatheid van de descriptie/analyse/conclusies die derden aan zijn/haar informatie geven. Bij 'etic' ligt die bevoegdheid van de beoordeling bij derden, bijvoorbeeld bij de onderzoeker. Ontologische vooronderstellingen over het 'zijn' van het 'zijnde', bijvoorbeeld over het 'ziek-zijn' van een 'mens-zijnde' kunnen zo van elkaar verschillen dat een vergelijk tussen 'emic' en 'etic' informatie onoverbrugbaar lijkt.

De oplossing daarvan wordt wel gezocht in de kritische diepte-hermeneutiek. In een vraag- en antwoordspel trachten informant en onderzoeker gezamenlijk tot verduidelijking van hun beider posities te komen. Dit proces van wederzijds verduidelijken kan geleidelijk wederzijds beter begrijpen tot gevolg hebben. Dit kan op zijn beurt leiden tot het wederzijds tonen van dat begrip. Dat hoeft echter niet in te houden dat men het met elkaar eens is. Ik heb ooit op een congres in Bangkok een langdurige discussie gehad met een boeddhistisch genezer uit Nepal die in laatste instantie het begrip 'oorzaak' verwierp, omdat volgens zijn ontologische vooronderstellingen het 'zijn' en het 'zijnde' onderdeel uitmaken van een oneindig, circulair proces van wording en vergaan.

De emic-etic problematiek is aan de orde in het geval van onderzoek naar ervaringen van patiënten in de somatische zorg. Zowel aan de patiënt als aan de arts – dan wel de

informatieverstrekker aan de arts (de psycholoog, de medisch socioloog) – kan de emic en de etic positie worden toegeschreven. Beide partijen kunnen als juistheid- en adequaatsheidbeoordelaars van elkaars informatie optreden. Beide partijen kunnen zich daarbij als de ‘deskundige’ opstellen. Schuchterheid is daarbij geen bewijs van karakterzwakte, maar van met gevoel geladen zien en zeggen. En dat is mijns inziens het wesen van kwalitatief onderzoek. Net als bij de interculturele filosofie gaat het daarin meer om gezamenlijk nadenken dan om het bereiken van gemeenschappelijke standpunten.

Deze werkwijze vinden we terug in de kritische diepte-hermeneutiek. Deze methode van hoor en wederhoor gaat echter een stap verder dan het bereiken van een gemeenschappelijk standpunt. Ze verdedigt dat in laatste instantie de kennis, de mening, de wens of de zienswijze van de patiënt de doorslag moet geven, omdat de onderzoeker of hulpverlening de eventuele gevolgen van de eventuele informatie (voorlichting) of hulp (therapie) immers niet zelf hoeft te ondergaan. Het standpunt dat de deskundige meestal beter weet wat goed voor de patiënt is dan de patiënt zelf, kan daar met recht soms tegenin gebracht worden.

2 In de kritische hermeneutiek komen factoren aan de orde die in het artikel van Van Zuuren niet, of slechts zijdelings genoemd worden. De verschillende onderzoeksbenaderingen met betrekking tot ervaringen van patiënten in de somatische zorg, in dit geval een kwantitatieve en een kwalitatieve, gaan uit van ‘kwaliteit van leven’. Daar is niets op tegen, ware het niet dat geen eenduidigheid bestaat over wat daaronder verstaan kan/moet worden. We kunnen ons voorstellen dat factoren als etniciteit, religie/ geloof, opvoeding/onderwijs, intelligentie/IQ, huwelijk/kinderen, beroep/hobby’s, leeftijd, maatschappelijke inbedding, woonsituatie, etc. voor de emic positie van een patiënt zo’n specifieke rol speelden/spelen dat een vertaling naar een etic positie onmogelijk is.

Maar dat kan ook gelden voor factoren die te maken hebben met de oorzaak van iemands behoefte aan (deskundige) somatische hulp. Het is daarom de vraag of het mogelijk is om een theorie, c.q. theorieën over ‘kwaliteit van leven’ te construeren die, zoals van sociaal-wetenschappelijke theorieën verwacht mag worden, psychische en sociaal-culturele *regelmatigheden* inzake het voelen, geloven, denken en handelen van afzonderlijke individuen kunnen aantonen en voorspellingen mogelijk maken. Slechts vanuit biologisch-organisch oogpunt zijn een aantal universele, natuurlijke *wetmatigheden* bekend die verband houden met de primaire kwaliteit van leven, zoals de behoefte aan voedsel, bescherming en procreatie.

Dat binnen, maar niet tussen, culturen een hoge mate van overeenstemming bestaat over ‘kwaliteit van leven’ en er van psychische, sociaal-culturele *regelmatigheden* en voorspelbaarheid sprake kan zijn, komt omdat wat mensen geloven, voelen, denken, weten en doen in hoge mate is aangeleerd en/of wordt afgedwongen en slechts in uitzonderlijke situaties terzijde geschoven kan of van ‘hoger hand’ mag worden.

Voor de moderne, vertechnologiseerde en geïndustrialiseerde westerse wereld en de daarbij behorende cultuur berust dat aanleren en afdwingen op een toenemende mate van digitalisering van een uit ontologisch oogpunt gezien analoge wereld. Die digitalisering maakt dat kan worden opgedeeld en indien nodig cijfermatig kan worden weergegeven wat qua aard samenhangend is. Als informant en onderzoeker beiden dit

digitalisatieparadigma, met de bijbehorende digi-taal aanhangen, zal zelfs 'participerende observatie' in plaats van dieper inzicht in wat een patiënt onder 'kwaliteit van leven' verstaat, slechts ogenschijnlijk begrip en herkenning tot gevolg hebben. Het maakt daarbij, dunkt mij, niets uit of er kwantitatief, dan wel kwalitatief onderzoek plaatsvindt. Objectief gezien kan er bovendien nauwelijks sprake zijn van 'participerende observatie' ten aanzien van dat wat zich lichamenlijk en geestelijk met en in patiënten afspeelt. Het is niet voor niets dat de term 'participerende observatie' in de culturele antropologie steeds minder gebruikt wordt.

3 Het is de vraag of kwantitatief en kwalitatief onderzoek wel zo fundamenteel van elkaar te scheiden zijn als Van Zuuren ons wil doen geloven. Het feit dat de mens een complex, reflexief, dynamisch subject is dat dikwijls na en naast elkaar verschillende sociale rollen spelen kan en moet, een wezen dat bijvoorbeeld zowel laf als moedig, slim als dom, blij als verdrietig kan zijn, en op veel terreinen een 'digi-beet' is, kan in de moderne digi-taal niet worden uitgedrukt. Op dit terrein zouden Nederlandse psychologen en psychiaters veel kunnen leren van de cultureel antropologen. Als we de literatuurverwijzingen van psychologen en psychiaters bezien wordt duidelijk hoezeer deze vakken zijn opgenomen in de Amerikanisering van de wetenschap.

Daarbij speelt zeker een rol dat Duits- en Franstalige literatuur voor velen niet meer toegankelijk is. De Amerikaanse zienswijze over subject, over de relatie subject-samenleving, over leven en overleven, over 'kwaliteit van leven', over betekenis van en zingeving aan leven en lichaam, over nut en noodzaak, wijkt op veel punten fundamenteel af van de Europese. Zo legt het Amerikaanse individualisme met haar 'eigen schuld, dikke bult' paradigma het lot van de mens in eerste en laatste instantie in eigen hand, terwijl de Europese idealistisch-humanistische traditie (nog) op onlosmakelijke, veelvormige, veelsoortige, sociale relaties tussen individu en samenleving gebaseerd is.

Daar waar Amerikaanse gezondheidswetenschappers menen methodologisch en methodisch relaties te kunnen leggen tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek inzake ervaringen van patiënten in de somatische zorg, over de meest adequate informatieverstrekking van medici, van sociale wetenschappers of van patiënten, over ziekte-ervaring, over het nut van monitoring of blunting, of over 'kwaliteit van leven', dienen we dat derhalve met de grootst mogelijke sociaal-filosofische scepsis te bezien. Die scepsis mis ik in het artikel van Van Zuuren en in veel werk van haar vakgenoten.

4 De oorzaak van het ontbreken van die scepsis is, dunkt mij, niet alleen te vinden in de aard en het soort methodologie en methoden dat thans internationaal wordt toegepast, maar ook in het feit dat bij de meeste sociale wetenschappers en psychologen vrijwel geen inzicht uit eigen ervaringen bestaat over wat zich vooral in de nachtelijke uren op ziekenzalen met terminaalpatiënten, in verzorgingstehuizen of in psychiatrische ziekenhuizen afspeelt. Ik kan dat het best illustreren met een citaat van de Amerikaanse dichter-schrijver John Jay Chapman (1862-1933), waarin hij over Plato schrijft:

Plato somewhere compares philosophy to a raft on which a shipwrecked sailor may perhaps reach home. Never was a simile more apt. Every man has his raft, which is gener-

ally large enough only for one. It is made up of things snatched from his cabin – a life preserver or two of psalm, proverb or fable; some planks held together by the oddest rope-ends of experience; and the whole shaky craft requires constant attention. How absurd, then, is it to think that any formal philosophy is possible – when the rag of old curtain that serves one man for a waistcoat is the next man's prayer-mat! To try to make a raft for one's neighbor, or to try to get on to someone else's raft, these seem to be the besetting sins of philosophy and religion. (Het mag niet verbazen dat zeer veel van Chapmans werk nooit in Amerika gepubliceerd is).

Mag over de 'kwaliteit van leven' onder gezonde, vooral jonge mensen soms enige mate van eensgezindheid bestaan, onder lichamelijk of geestelijk ernstig zieke mensen, zeker onder mensen die dicht bij hun dood staan, is dat niet het geval. In de stilte van de nachtelijke uren maken die mensen soms duidelijk aan artsen of verplegend personeel, op wat voor vlot ze feitelijk hun leven hebben doorgebracht. Hoe ze de trillingen van eigenbelang ondergingen en gelijktijdig de morele weegschaal moesten vasthouden als egoïsme en altruïsme, heerszucht en dienstvaardigheid, machtsverlangen en rechtsgevoel hun zielen spleet. Die retrospectie kan verklaren waarom gedrag van patiënten in verzorgingstehuizen het personeel soms tot 'gewelddadig' optreden verleidt, of waarom soms om euthanasie gevraagd wordt. Dan wordt soms duidelijk waarom, wat voor iemand ooit 'waistcoat' was, ineens 'prayer-mat' wordt, of omgekeerd. In de stilte van de nachtelijke uren wordt soms duidelijk waarom een psychiatrisch patiënt plotseling in volle zee van zijn vlot wil afstappen en zelfmoord wil plegen. Achteraf blijkt dat nabestaanden dikwijls geen weet hadden van de aard en het wezen van het levensvlot waar hun dierbaren jarenlang heimelijk op verkeerd hadden. Ongeloof daarover kan tot aanklachten en juridische processen leiden.

Bovengenoemde verschijnselen spelen zich echter niet uitsluitend bij ouderen af. Ziekte, ziek-zijn en invaliditeit kunnen op elke leeftijd een emotioneel-existentieel syndroom veroorzaken. Daarbij wordt de wereld afgewezen, omdat men meent die zo goed te hebben leren kennen dat men er genoeg van heeft verder te moeten leven. De 'cijfers' wijzen uit dat dit syndroom thans ook bij jongeren, vooral in de USA, steeds meer voorkomt. Men heeft wel een antwoord op de vraag wat als 'de kwaliteit van het leven' zou moeten worden beschouwd, maar weet niet meer waar of hoe die kwaliteit te vinden is. Het emotioneel-existentieel syndroom is dus niet zo zeer een zaak van de psyche van de patiënt, als wel van de sociaal-culturele leefwereld waarin die patiënt zich bevindt. Cultureel- en medisch antropologen zouden deze problematiek in samenwerking met psychologen kunnen aanvatten.

Het zal de lezer niet ontgaan zijn dat mijn commentaar niet zo zeer over het artikel van Florence van Zuuren gaat, als wel naar aanleiding van dat artikel is geschreven. Dat laat overigens onverlet dat het de moeite zou lonen om onderzoek te doen naar de vraag of patiënten die alleen met behulp van kwantitatieve informatie 'behandeld' worden, letterlijk en figuurlijk 'beter' af zijn dan patiënten die aan de hand van door henzelf gegeven kwalitatieve informatie behandeld worden (en omgekeerd). Dergelijk onderzoek laat zich echter, dunkt mij, in de praktijk vooralsnog moeilijk uitvoeren.