

‘Ontkenning’

Onderhandelen over HIV/AIDS in Ghana

Maud Radstake

Artsen en verpleegkundigen die zich bezighouden met de zorg voor mensen met HIV/AIDS in Afrika, klagen vaak over ontkenning door patiënten. In dit artikel worden vragen gesteld bij het gebruik van het begrip ‘ontkenning’. Het begrip blijkt vaak gebruikt te worden op een manier die ver af staat van de oorspronkelijke psychologische betekenis, zonder dat de gebruikers zich daarvan bewust zijn. Wat ontkend wordt door patiënten is wat artsen en verpleegkundigen zien als de waarheid, namelijk de biomedische diagnose, oorzaak, prognose en behandeling. Alternatieve verhalen, die te maken hebben met culturele, sociale, politieke en economische factoren, worden ten onrechte niet gehoord.

[ontkenning, HIV/AIDS, zorg, vertoog, biomedische dominantie, Ghana, Afrika]

Ik ontmoette Adwoa Achiaa tijdens mijn onderzoek naar thuiszorg voor mensen met HIV/AIDS op het platteland van Ghana. Het hoofd van het thuiszorgteam, dat mensen met HIV en AIDS thuis bezocht, vertelde mij haar voorgeschiedenis: Adwoa kwam een jaar geleden naar het ziekenhuis omdat haar menstruatie al enige tijd uitbleef en ze dacht dat ze zwanger was. Ze bleek niet zwanger, maar seropositief. Het uitblijven van de menstruatie had waarschijnlijk te maken met haar ziekte. Adwoa was zeer teleurgesteld dat ze niet zwanger was en had er moeite mee de diagnose te accepteren. Tijdens een huisbezoek van een team van verpleegkundigen¹ enkele maanden na de diagnose vertelde Adwoa hun dat ze zwanger was. De uitslag van een tweede zwangerschapstest was negatief. Nogmaals besprak een verpleegkundige met Adwoa haar diagnose en de implicaties ervan. Ze ontkende haar ziekte, concludeerden de teamleden.

Tijdens mijn eerste huisbezoek vertelde Adwoa het teamhoofd dat ze naar een gebedsgenezer was geweest, die haar vertelde dat ze weldegelijk zwanger was. Opnieuw kwam ze in de loop van de week naar het ziekenhuis voor een zwangerschapstest, en weer was de uitslag negatief.

Toen ik Adwoa korte tijd later alleen met mijn tolk bezocht, vertelde zij dat zij al ruim twee jaar zwanger was. Adwoa en haar zussen vertelden dat langdurige zwangerschappen wel vaker voorkwamen, maar dat dit geval uitzonderlijk was door de extreem

lange duur en de sterke vermagering van Adwoa. Ze vroegen om medische hulp. Adwoa zei niet te weten wat de oorzaak was van het probleem. In het ziekenhuis was haar niets verteld, behalve dat ze niet zwanger was, beweerde ze. Artsen van een ander ziekenhuis, traditionele en gebedsgenezers hadden haar niet kunnen helpen. Op aandringen van haar familie bleef Adwoa wel van alles proberen.

Tijdens een volgend huisbezoek vroeg het teamhoofd Adwoa schertsend of ze nog steeds zwanger was. Adwoa vertelde dat dat niet meer het geval was, omdat de medicijnen die een andere genezer haar gegeven had bloedingen hadden veroorzaakt. Het hoofd reageerde verheugd op wat hij zag als het einde van Adwoa's ontkenning.

Tegen mij zei Adwoa enkele dagen later dat ze nog steeds zwanger was. Ze had wel bloedingen gehad, maar de vrucht was niet verdwenen. Inmiddels dacht ze aan een bovennatuurlijke oorzaak. Adwoa en haar zussen verdachten hun grootmoeder van hekserij.

Het teamhoofd werd moedeloos toen hij dit hoorde. "De enige oplossing voor zulke hardnekkige ontkenning is meer en betere voorlichting en onderwijs", zei hij. "Alleen als mensen meer kennis hebben en dingen beter begrijpen, gaan zij de waarheid onder ogen zien."

Ontkenning: achtergronden van een vertoog

Ontkenning is een bekend begrip in de geneeskunde, de psychiatrie en de psychologie. Sinds het werk van Anna Freud in de eerste helft van deze eeuw is het een belangrijk concept in de psychopathologie. In de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* van de American Psychiatric Association wordt ontkenning (Engels: *denial*) gedefinieerd als "a (defense) mechanism in which the patient refuses to acknowledge some aspect of external reality that would be apparent to others" (Brock et al. 1993: 2581). Tegenover ontkenning staat aanvaarding of acceptatie (Dorpat 1985: 44).

Ontkenning wordt een primitief verdedigingsmechanisme genoemd, dat mensen gebruiken om zichzelf te beschermen tegen fysiek gevaar of onplezierige somatische of psychologische gewaarwordingen (Shelp & Perl 1985: 697). Andere voorbeelden van dergelijke mechanismen zijn onderdrukking (suppressie), sublimatie, regressie en dissociatie (Brock et al. 1993: 2581).

Binnen de psychologie wordt ontkenning meestal niet gezien als een statisch mechanisme, maar als een dynamisch proces. Ontkenning kan geheel of gedeeltelijk, permanent of tijdelijk zijn. In de loop van de tijd en onder invloed van nieuwe informatie ontkennen of accepteren mensen diagnoses, prognoses, symptomen, oorzaken en gevolgen van ziekte. Totale permanente ontkenning van een diagnose komt zelden voor (Brock et al. 1993: 2582).

Vaak is ontkenning een tijdelijke reactie op informatie die te schokkend is om ineens te kunnen verwerken, zoals de dood van een dierbare of de diagnose van een ernstige, ongeneeslijke of gestigmatiseerde ziekte. Als de noodzakelijke informatie niet alleen gefilterd wordt maar echt geblokkeerd, als een dergelijke reactie niet tijdelijk is maar permanent, en als die mensen ervan weerhoudt iets te doen aan een gevaar dat

afgewend of verlicht kan worden, dan wordt dit mechanisme gevaarlijk geacht. Dat is bijvoorbeeld het geval bij het blokkeren van kennis over symptomen van een ziekte die in de eerste stadia geneesbaar is (Bok 1984: 71).

Het idee dat ontkenning hulpzoekgedrag vertraagt en therapeutische besluitvorming in de weg staat, is gemeengoed onder veel artsen. Sommigen van hen menen dat ontkenning de prognose in gevaar kan brengen (cf. Brock et al. 1993: 2582). Vooral wanneer 'informed consent' nodig is voor een behandeling, is ontkenning een obstakel. Ingrijpen, bijvoorbeeld door een psycholoog of psychiater, is dan noodzakelijk. Voor andere betrokkenen is ontkenning problematisch als het betekent dat er geen voorzorgsmaatregelen worden getroffen ten aanzien van geld, bezit, kinderen en relaties.

Wanneer er geen belangrijke beslissingen genomen hoeven te worden en er alleen palliatieve zorg geboden wordt, ondervindt de patiënt in de ogen van de meeste artsen en behandelaars niet veel schade van ontkenning. Eventuele alternatieve manieren van omgaan met de ziekte, zoals bijvoorbeeld wanhoop of depressie, zouden wellicht meer problemen veroorzaken. Artsen besluiten dan vaak om de ontkenning van de patiënt niet te betwisten en zich te beperken tot behandeling van de ziekte. Vaak blijkt de ontkenning na verloop van tijd plaats te maken voor acceptatie (Brock et al. 1993: 2584).

Veel artsen zijn van mening dat ontkenning in sommige gevallen een effectieve en rationele manier kan zijn om om te gaan met de diagnose van een (ernstige) ziekte (cf. Murray Ross et al. 1992: 424 e.v.; Dorpat 1985: 37, 40; Lazarus 1983; Hamilton 1983). Zij sluiten daarmee aan bij het gedachtegoed van Elisabeth Kuebler-Ross. Volgens Kuebler-Ross is ontkenning de normale eerste reactie wanneer mensen te horen krijgen dat zij lijden aan een levensbedreigende ziekte (cf. Brock et al. 1993: 2582). Ontkenning is dan een fase in het proces van omgaan met de ziekte.

Hoe heilzaam ook, ontkenning moet volgens artsen en verpleegkundigen wel van voorbijgaande aard zijn, of beperkt blijven tot slechts enkele aspecten van de ziektebeleving. Gebeurt dat niet, dan is ontkenning een abnormale reactie (cf. Brock et al. 1993: 2582). De grens tussen heilzame en schadelijke ontkenning wordt doorgaans niet scherp gesteld.

Men onderscheidt verschillende oorzaken voor ontkenning. Mensen kunnen fysiek niet in staat zijn om een bepaalde boodschap waar te nemen of te begrijpen, bijvoorbeeld omdat zij niet goed kunnen horen, of omdat hun geestelijke vermogens beperkt zijn, mogelijk tengevolge van de ziekte. Onvermogen tot begrip van de diagnose kan echter ook het gevolg zijn van het opleidingsniveau van de patiënt en haar of zijn intellectuele capaciteiten of van communicatieproblemen tengevolge van taalverschillen.

Verder spelen normen en waarden een rol. Mensen kunnen er bijvoorbeeld van overtuigd zijn dat kanker (of AIDS) iets is waar je niet over praat, of dat er toch niets aan gedaan kan worden. Artsen zien ontkenning in deze gevallen als een gevolg van onwetendheid. De oplossing daarvoor is kennis in de vorm van voorlichting, zoals ook het teamhoofd in de inleiding opperde.

'Ontkenning' is een ambigu begrip. De medisch-psychologische betekenis verschilt van de betekenis in het dagelijkse gebruik. In het psychologische vertoog is ontkenning een onbewust verdedigingsmechanisme, in tegenstelling tot onderdrukking (suppres-

sie), die bewust en vrijwillig is. De alledaagse betekenis van 'ontkennen' is volgens het woordenboek² "niet erkennen, loochenen, niet bekennen". In die betekenis is ontkenning een bewuste actie.

In de alledaagse betekenis zegt het begrip 'ontkenning' niets over de waarheid of onwaarheid van de zaken die ontkend worden. Het doet er niet toe of de ontkenner gelijk heeft of de waarheid spreekt. Bij medisch-psychologisch gebruik van het concept is dat wel het geval. Ontkenning betekent dan dat de ontkenner ongelijk heeft en de greep op de werkelijkheid verloren heeft (Shelp & Perl 1985: 697). De 'diagnose' ontkenning is dan een moreel oordeel.

In de wereld van artsen, gezondheidswerkers, voorlichters, beleidsmakers en donoren die betrokken zijn bij AIDS-preventie en -zorg is ontkenning een vanzelfsprekend begrip met een vanzelfsprekende betekenis. Hoewel het een begrip is uit de westerse psychologie wordt 'ontkenning' ook veel gebruikt in psychosociale zorg voor mensen met HIV/AIDS in een niet-westerse context.³

Het vertoog van 'ontkenning' in de praktijk

Tijdens mijn onderzoek in Ghana sprak ik met mensen die door een thuiszorgteam bezocht werden omdat ze HIV of AIDS hadden. Niemand ontkende dat zij of hij ziek was. Wel twijfelden velen aan de diagnose, suggereerden een alternatieve (niet-biomedische) verklaring voor de ziekte, kwamen niet naar het ziekenhuis voor behandeling, namen medicijnen niet in of maakten kuren niet af, zochten andere therapieën en praatten niet met anderen over de ziekenhuisdiagnose. Gezondheidswerkers noemden al deze gedragingen 'ontkenning'.

Openheid, gedeelde vertrouwelijkheid en acceptatie staan hoog in het vaandel van Afrikaanse AIDS-werkers, opgeleid met behulp van materiaal dat de dominantie van de biogeneeskunde en het daaraan gekoppelde psychosociale gedachtegoed weerspiegelt. Als mensen niet open willen zijn en de diagnose niet willen accepteren, wordt dat door gezondheidswerkers negatief gewaardeerd. Ontkenning is een barrière voor effectieve en goede AIDS-zorg en -preventie. Medisch ingrijpen wordt binnen het vertoog van ontkenning gerechtvaardigd.

Sommig gedrag dat participanten aan mijn onderzoek vertoonden, had inderdaad schadelijke gevolgen voor de gezondheid van de cliënt zelf of van die van anderen. Dat was het geval bij mensen die hun (nieuwe) seksuele partner niet over hun infectie vertelden en wel onbeschermd seksueel contact hadden, bijvoorbeeld omdat zij een kind wilden of bij mensen die veel last hadden van een infectie of andere symptoom, maar niet naar het ziekenhuis kwamen voor de vaak eenvoudige behandeling ervan.

In veel gevallen was er echter geen sprake van directe schade. Mensen gebruikten bijvoorbeeld kruiden naast medicijnen die ze van de gezondheidswerkers kregen, bezochten gebedsgenezers of traditionele genezers of waren bezig met het vinden van een schuldige voor hun ziekte, in de vorm van een heks, iemand die hen vervloekt had of iemand die ervoor verantwoordelijk was dat ze vervloekt waren. Sommigen waren in relatief goede conditie, anderen combineerden deze strategieën met bezoeken aan het

ziekenhuis of het gebruik van medicijnen en het opvolgen van adviezen die zij tijdens huisbezoeken van de verpleegkundigen kregen.

Gezondheidswerkers achtten dergelijk gedrag onzinnig of zelfs fout en probeerden mensen ervan te overtuigen de diagnose HIV/AIDS met alle biomedische implicaties (ongeneeslijkheid, besmettelijkheid) te accepteren en voor medische hulp naar het ziekenhuis te komen. Ze raadden mensen ook aan steun in hun godsdienst te zoeken, zolang deze tenminste beleden werd in het verband van een reguliere kerk. Tegenover de zeer populaire gebedsbijeenkomsten en -kampen die door veel patiënten bezocht werden, stonden zij afwijzend. Soms werd het ongewenste gedrag wel gedoogd, bijvoorbeeld patiënten in goede conditie of mensen die wel af en toe naar het ziekenhuis kwamen, voorgeschreven medicijnen gebruikten of advies van het team naleefden.

Als gedrag dat getypeerd werd als ontkenning wel direct schade berokkende aan de cliënt of aan mensen in haar of zijn omgeving, trachtten de verpleegkundigen de ontkenner tot inkeer te brengen. Zo iemand werd dan tijdens huisbezoeken apart geroepen of gevraagd naar het ziekenhuis te komen. Dan werden de diagnose en de implicaties daarvan opnieuw besproken. Doorgaans erkende de uitgenodigde dan de diagnose, maar het kwam vaak voor dat het gedrag niet veranderde. De verpleegkundigen interpreteerden dat dan als een teken dat hun voorlichting mislukt was en dat onwetendheid en/of onwil nog steeds de overhand hadden.

Vanuit biomedisch standpunt was het voor hen onbegrijpelijk of in ieder geval onwenselijk dat mensen de diagnose niet accepteerden en zich er niet naar gedroegen. Ontkenning was volgens hen ofwel een gevolg van onwil, dus te vermijden en moreel af te keuren, ofwel een gevolg van onwetendheid of psychische tekortkoming (cf. Brissett 1988: 388).

De door de AIDS-werkers tijdens mijn onderzoek meest frequent geopperde oplossing voor het probleem van ontkenning was het verbeteren van voorlichting en onderwijs. Dat impliceert dat ontkenning werd toegeschreven aan een gebrek aan kennis of onvermogen om de beschikbare informatie te begrijpen. Toch hoorde ik ook regelmatig opmerkingen die erop wezen dat verpleegkundigen geloofden dat ontkenning een bewuste keuze was van mensen.

Waarom mensen ‘ontkennen’

Soms werpt hun voorlichting vruchten af volgens de gezondheidswerkers. Mensen die aanvankelijk zeggen bekest te zijn of kruiden te gebruiken, stoppen daarmee na met een verpleegkundige gepraat te hebben. Een andere verklaring zou echter kunnen zijn dat mensen die verhalen niet meer vertelden, omdat ze merkten dat er niet naar geluisterd werd. Zij hadden snel genoeg door dat zij de meeste kans maken om gehoord te worden als zij zich aanpasten aan het vertoog van de gezondheidswerker, waarin virus-sen, seksuele overdracht en symptoombestrijding centraal stonden. Dat vertoog was deel uit gaan maken van hun eigen vertoog, hoewel de betekenissen die zij aan begrippen toekenden vaak verschilden van die van de gezondheidswerkers. Een voorbeeld hiervan zagen we in het verhaal van Adwoa Achiaa.

Patiënten weigeren om hun identiteit te laten afhangen van hun ziekte, zeker als die ziekte ook nog gestigmatiseerd is. In hun relaties met anderen blijven zij liever wie zij zijn. Dat is in het geval van mensen met AIDS in Ghana zeker niet alleen een emotionele voorkeur, maar vaak bittere noodzaak. Het is niet ondenkbaar dat zij niet meer kunnen rekenen op familie steun of steun van anderen als bekend wordt dat zij AIDS hebben. Behalve met het stigma heeft dat ook te maken met reciprociteit: mensen met AIDS zijn vaak jong en hebben nog weinig opgebracht voor hun familie. Dat is des te meer het geval wanneer zij lange tijd van huis geweest zijn, wat bij veel mensen met HIV in Ghana zo is. Op het moment dat zij thuis komen, komen zij niets brengen, maar zorg halen. Omdat AIDS ongeneeslijk is, weten mensen dat 'terugbetalen' van die zorg niet waarschijnlijk is. De zorgbereidheid zal daarom vaak niet al te groot zijn. Zij zijn juist de mensen die geacht worden voor anderen te gaan zorgen, voor hun kinderen en voor hun ouders, die nu hun zorg nodig hebben (cf. van der Geest 1998).

In het vertoog van ontkenning wordt er vaak van uitgegaan dat de problemen die iemand heeft terug te voeren zijn op haar of zijn ziekte. Er is nauwelijks aandacht voor andere problemen die voor de patiënt relevanter kunnen zijn, en aan de basis kunnen staan van de manier van omgaan met de ziekte die door artsen en gezondheidswerkers ontkenning wordt genoemd. Te denken valt aan relaties met anderen, sociaal-economische situatie of levensovertuiging. In het inleidende verhaal van Adwoa zagen we bijvoorbeeld hoe traditionele gezondheidsopvattingen en familierelaties van invloed kunnen zijn op therapiekeuze. Een patiënt is meer dan haar of zijn ziekte en gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte.

Als artsen of verpleegkundigen constateren dat er sprake is van ontkenning zegt dat alleen iets over wat mensen *niet* doen, *niet* geloven en/of *niet* accepteren en niet over wat er *wel* speelt. De enige context waarin zij het gedrag van de patiënt plaatsen is de therapeutische, biomedische context. Artsen en hulpverleners houden zich – begrijpelijkerwijs – gewoonlijk niet bezig met ecologische, politieke, economische en sociale problemen, die ten grondslag kunnen liggen aan patiëntengedrag.

Hoewel ze het verkeerd vinden, begrijpen gezondheidswerkers de keuze voor strategieën van geheimhouding of ontkenning vaak wel. Zij zien dat het voor mensen die geconfronteerd zijn met de diagnose HIV/AIDS een logische keuze is deze diagnose geheim te houden of te ontkennen voor zichzelf of anderen. Het stigma rondom HIV/AIDS is inderdaad groot en wijd verbreid, mensen zijn arm en hebben weinig steun van familie te verwachten, en voor veel vrouwen is onbeschermde seks noodzakelijk, willen zij door een kind een man aan zich binden.

Gezondheidswerkers plaatsen ontkenning dus wel in een sociale, economische en culturele context, maar dat heeft weinig implicaties voor de verleende zorg. Door middel van voorlichting trachten zij wel het stigma te verkleinen, maar zij slagen daar nauwelijks in. Gezondheidswerkers beschikken meestal niet over de middelen om daadwerkelijk iets aan de context te veranderen. In de praktijk worden de problemen van mensen daardoor toch losgekoppeld van hun relationele, sociale en politiek-economische basis.

Een andere waarheid

Gezondheidswerkers maken geen onderscheid tussen ontkenning van een diagnose, verklaring of therapie en ontkenning van de waarheid. Voor de gezondheidswerker *is* haar of zijn diagnose, verklaring of therapie de waarheid. Als een cliënt die waarheid niet deelt, wordt zijn gedrag gepathologiseerd en gedefinieerd als een psychologisch of zelfs psychiatrisch defect: ontkenning. De verhalen over hun ziekte die mensen zelf maken, interpreteren zij als uitingen van subjectieve ervaringen, die zij afzetten tegen de objectieve waarheid die hun eigen verhaal voor hen is. Ze zien het als hun plicht anderen te overtuigen (Brissett 1988: 394).

De Ghanese gezondheidswerkers die ik tijdens mijn onderzoek ontmoette, stonden meestal negatief tegenover lokale opvattingen. Daartegenover plaatsten zij een sterk biomedische oriëntatie, vaak gecombineerd met een christelijke levensovertuiging. Het biomedische vertoog domineerde over de medische tradities die de verpleegkundigen vanuit hun jeugd kenden. Ze waren niet geneigd kritisch naar de biogeneeskunde te kijken omdat deze aan de basis lag van de sociaal-economische positie en status die zij aan hun werk ontleenden.

Als de verhalen die mensen vertellen door gezondheidswerkers gezien worden als ontkenning, nemen zij die verhalen niet serieus. Op die manier wordt de objectieve waarheid van het biomedische vertoog niet ter discussie gesteld.

To attribute self-deception to people is to regard them as less than rational concerning the danger one takes them to be in, and makes intervention, by contrast, seem more legitimate. But this is itself dangerous because of the difficulties of establishing that there is self-deception in the first place. Some feel as certain that anyone who does not believe in their deity, their version of the inevitable march of history, or their views of the human psyche deceives himself as they might feel about the self-deception of the anorexic and the alcoholic (...). If they come to believe that all who do not share their own views are not only wrong but actually know they are wrong in one part of their selves that keeps the other in the dark, they can assume that it is an act of altruism to help the victimized, deceived part see through the secrecy and the self-deception. What could be more legitimate than helping to bring about a change that one takes the self-deceived person's more rational self to desire? (Bok 1984: 65)

Het klinische gebruik van het begrip ontkenning voedt de neiging om keuzen en wensen van patiënten zelf te veronachtzamen. Door het verhaal van de patiënt niet alleen als vreemd of afwijkend te zien, maar als een bewijs van incompetentie, worden communicatieproblemen gemedicaliseerd en morele dilemma's gemaskeerd. Er kan dan sprake zijn van misbruik van de medische autoriteit (Shelp & Perl 1985: 699) en gebrek aan respect voor de integriteit van de patiënt en diens percepties (Beisser 1979: 1029).

Patient's accounts of their own illness are systematically deauthorized through the use of account markers such as "states", "complains of" (a symptom), and "claims", all of which emphasize the subjective (as opposed to factual) quality of these accounts. *The use of "denies" (symptoms) takes this process of deauthorization a step further, calling*

into question the validity of the account. Physicians on the other hand, “note”, “find” or “observe” the objective signs of disease (...). Agency is located in technology, with its power to “reveal” and “show”. The use of the passive voice in case presentations authorizes the physician’s claim to objective and factual knowledge by suggesting that the same “thing” could be “found” or “noted” by another similarly expert observer – thus, again, deauthorizing the patient’s subjective account of symptoms (DiGiacomo 1992: 123; cursief door M.R.).

Door het niet accepteren van de diagnose HIV/AIDS als de (enige) waarheid en/of het niet handelen op biomedisch rationele wijze ‘ontkenning’ te noemen, slaan gezondheidswerkers vaak de plank mis. De biomedische diagnose en verklaring geeft weliswaar antwoord op ‘hoe’ en ‘wat’-vragen (Hoe ben ik besmet geraakt? Hoe verloopt mijn ziekte? Wat gebeurt er als ik ziek ben? Hoe moet de ziekte behandeld worden?), maar niet op de ‘waarom’-vragen die bij mensen opkomen als ze te horen krijgen dat ze geïnfecteerd zijn met HIV (Waarom ben ik besmet geraakt? Waarom ben juist ik ziek geworden? Waarom verloopt de ziekte zoals die verloopt? cf. Mogensen 1995: 12).

Alternatieven voor of aanvullingen op het biomedische vertoog rond HIV/AIDS hebben vaak juist hun basis in dergelijke ‘waarom’-vragen. Door antwoord te zoeken op vragen omtrent het waarom van de ziekte ontkenen mensen nog niet de biomedische informatie over hoe AIDS zich verspreid en wat er aan gedaan kan worden. Als mensen andere verklaringen hebben of op zoek gaan naar alternatieve therapieën voor hun ziekte om een antwoord te vinden op die ‘waarom’-vragen, heeft (meer) feitelijke voorlichting geen zin. Toch is dat wel de oplossing die gezondheidswerkers aandragen als er in hun ogen sprake is van ‘ontkenning’ tengevolge van onwetendheid.

Ook de opvatting van ‘ontkenning’ als onwil is weinig constructief. De houding van gezondheidswerkers tegenover ‘onwillige’ patiënten resulteert erin dat die zich miskend en onbegrepen voelen. Als gezondheidswerkers het feit dat mensen een bepaalde waarheid (de biomedische) niet accepteren, prioriteit geven boven hetgeen zij *wel* vertellen, komt dat de zorg niet ten goede.

‘Ontkenning’ door mensen met AIDS kan de levens van anderen in gevaar kan brengen. Deze kritische beschouwing op het vertoog van ontkenning impliceert niet dat mensen met HIV/AIDS niet geholpen moeten worden of aangespoord tot erkenning van hun hulpbehoefte.

The implication is rather that we should play it straight with them and not use the subterfuge of denial as a justification of meddling in their lives. Appealing to the psychological reality of denial is simply another way in which we can force unwilling people to do something that we wish them to do and at the same time feel good about it (Brissett 1988: 398).

Inderdaad ontkenen patiënten soms diagnoses, symptomen of prognoses. Dat is niet wat dit stuk betwist. Wat problematisch is, is dat het begrip ‘ontkenning’ wel een erg gemakkelijk gereedschap is voor gezondheidswerkers. Het wordt te pas en te onpas gebruikt en verhult vaak meer dan het duidelijk maakt. Vanuit therapeutisch oogpunt is het niet altijd constructief.

De Afrikaanse artsen en verpleegkundigen die zeggen dat hun patiënten ontkennen dat ze HIV/AIDS hebben, nemen daarmee de verhalen die de patiënten zelf vertellen niet serieus. Zij hebben zelf echter geen alternatief dat, wat de kans op genezing betreft, meer hout snijdt. Er is geen geneesmiddel voor AIDS en de meeste mensen in Afrika hebben geen toegang tot de huidige geavanceerde medicijnen die HIV en AIDS kunnen remmen. Voor velen zijn zelfs eenvoudige medicijnen om symptomen mee te bestrijden onbereikbaar.

Bovendien zijn de verhalen die mensen vertellen geworteld in een context waarin armoede, stigma en vaak wantrouwen tegenover het ziekenhuis de boventoon voeren. Die verhalen 'veroordelen' als ontkenning lost geen probleem op.

Dezelfde reserves gelden overigens voor alternatieve therapieën en manieren om met de ziekte om te gaan. Traditionele genezers en gebedsgenezers kunnen mensen met HIV/AIDS evenmin genezen. Hun therapieën zijn zelfs soms schadelijk. Langdurig vasten, een veel gebruikte 'therapie' in Ghanese gebedskampen, kan desastreus zijn voor mensen die ernstig verzwakt zijn door AIDS. Ook traditionele genezers kunnen de armoede en het stigma niet verminderen.

Echter, net zomin als een offer aan de voorouders AIDS zal genezen, zal een door een arts verstrekte paracetamoltablet dat doen. Meer dan paracetamol hebben veel Afrikaanse artsen hun AIDS-patiënten niet te bieden.

Tot slot

Onderzoekservaringen zoals de situatie van Adwoa Achiaa, beschreven in de inleiding tot dit artikel, zetten mij aan het denken over 'ontkenning'. De reactie van het teamhoofd riep vragen op over de manier waarop het begrip gebruikt werd en over de zin en het nut ervan. In dit betoog heb ik gezocht naar antwoorden op die vragen.

Als mensen die het begrip 'ontkenning' gebruiken de achtergronden van het vertoog niet kennen, is het logisch dat zij het gebruik van het begrip, vaak in een heel andere context, niet ter discussie stellen. Het begrip kan daardoor wel aan betekenis inboeten, en daarom aan bruikbaarheid in de zorg voor mensen met HIV/AIDS. Het begrip 'ontkenning' doet geen recht aan de ervaringen van mensen met HIV/AIDS zelf. Het zou zelfs gezien kunnen worden als een uiting van biomedische en paramedische superioriteit, net als 'compliance'.

(...) particular instances of (medical) discourse cannot be reduced to the intentions of the author/speaker. For medical anthropologists, one implication of this view is that focusing on patient "compliance" with doctor's orders (...) is an inadequate means of interpreting discourse (...). By reducing communication to the intentions of the doctor, one obscures not only the role of the emergent, interactive setting in producing the discourse, but also the role of the ideological constraints on the participants to understanding one author's discourse (Kuipers 1989: 104-5).

Medisch antropologen zouden de laatste moeten zijn om het begrip 'ontkenning' over te nemen. Het verdoezelt immers contextuele factoren. Het begrip impliceert meestal een

negatieve waardering van gedrag dat vaak zijn oorsprong heeft in sociaal-economische omstandigheden. Het heeft weinig zin het te gebruiken, als er aan die omstandigheden niets gedaan wordt.

Ik pleit ervoor om de verhalen die mensen zelf vertellen niet te zien als een ontkenning van de biomedische waarheid, maar als mededelingen over de eigen sociale en culturele waarheid van de patiënt. Behalve 'ontkenning' door de patiënt, staat ook het gebruik van het begrip 'ontkenning' door hulpverleners goede AIDS-zorg in de weg.

Noten

Maud Radstake heeft culturele antropologie gestudeerd aan de Universiteit van Amsterdam. Zij deed haar afstudeeronderzoek in Ghana naar thuiszorg voor mensen met HIV/AIDS. Correspondentie-adres: Schollenbrugstraat 14-1, 1091 EZ Amsterdam (e-mail: m.radstake@mail.uva.nl).

Met dank aan Els van Dongen en Sjaak van der Geest voor hun commentaar op eerdere versies.

1. Adwoa werd regelmatig bezocht door een team van verpleegkundigen, dat deel uitmaakte van een AIDS-preventie- en -zorgprogramma in de Ghanese Ashanti-regio, dat gesponsord werd door de Amerikaanse Catholic Relief Services en vrijwel geheel uitgevoerd door Ghaneese artsen en verpleegkundigen.
2. Koenen, M.J. en J. B. Drewes, *Verklarend Handwoordenboek der Nederlandse Taal*, zeventiëntwintigste druk 1985.
3. Trainingsprogramma's voor AIDS-werkers hebben vaak zowel financieel als intellectueel een westerse basis. Het proefschrift van Karla Meursing (1997) biedt meer inzicht in de praktijk van psychosociale AIDS-zorg in een Afrikaanse context.

Literatuur

Beisser, A.R.

1979 Denial and affirmation in illness and health. *American Journal of Psychiatry* 136(8): 1026-30.

Bok, S.

1984 *Secrets. On the ethics of concealment and revelation*. Oxford: Oxford University Press.

Breznits, S. (ed.)

1983 *The denial of stress*. New York: International Universities Press.

Brissett, D.

1988 Denial in alcoholism: A sociological interpretation. *Journal of Drug Issues* 18(3): 385-402.

Brock, G., V. Gurekas & P. Deom

1993 Denial among cancer patients. Tips and traps. *Canadian Family Physician* 39: 2581-84.

- DiGiacomo, S.
 1992 Metaphor as illness: Postmodern dilemmas in the representation of the body, mind and disorder. *Medical Anthropology* 14: 109-37.
- Dorpat, T.L.
 1985 *Denial and defense in the therapeutic situation*. New York: Aronson.
- Geest, S. van der
 1998 The social and cultural basis of home care to elderly people in Ghana. *In: Diseases, culture and society*. Genova: Erga Edizioni.
- Hamilton, V.
 1983 Information-processing aspects of denial: Some tentative formulations. *In: Breznits, S. (ed.), The denial of stress*. New York: International Universities Press.
- Lazarus, R.S.
 1983 The costs and benefits of denial. *In: Breznits, S. (ed.), The denial of stress*. New York: International Universities Press.
- Meursing, K.
 1997 *A world of silence. Living with HIV in Matabeleland, Zimbabwe*. Amsterdam: Royal Tropical Institute (KIT).
- Mogensen, H.O.
 1995 *AIDS is a kind of kahungo that kills. The challenge of using local narratives when exploring AIDS among the Tonga of southern Zambia*. Copenhagen: Scandinavian University Press.
- Murray Ross, D. et al.
 1992 Difference between nurses' and physician's approach to denial in oncology. *Cancer Nursing* 15(6): 422-28.
- Preston, L.
 1995 Women and alcohol: Defining 'the problem'. Paper for the American Sociological Association.
- Seidel, G.
 1993 The competing discourses of HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: Discourses of rights and empowerment vs. discourses of control and exclusion. *Social Science & Medicine* 36(3): 175-94.
- Shelp, E.E. & M. Perl
 1985 Denial in clinical medicine. A reexamination of the concept and its significance. *Archives of Internal Medicine* 145: 697-79.