

Gedeelde onzekerheid: een insiderperspectief tijdens een ziekteproces

Greet Verbergt en Karine Geens

1. Inleiding

Onzekerheid tijdens een ziekteproces bepaalt de interactie tussen arts en patiënt (Dominic e.a. 1999; Hovey & Paul 2007). Al eind jaren '50 publiceerde de Amerikaanse medisch sociologe Renée Fox (1959) baanbrekend werk betreffende onzekerheid tijdens een welbepaald ziekteverloop, namelijk niertransplantaties. Hierin beschreef zij de gevoelens van onzekerheid die optraden bij de arts en de patiënt, beginnend bij het in aanmerking komen als proefpersonen voor een experimentele therapie, ongekende resultaten over de behandelmethode en tot de ongekende geneesbaarheid van deze ziekte op zich. Ze bleef in dit werk haar analyse van onzekerheid vanuit twee standpunten bekijken, enerzijds vanuit de behandelende artsen en anderzijds vanuit die van de patiëntenpopulatie. Daarnaast beschreef ze hoe beiden afzonderlijk omgingen met die gevoelens. Onzekerheid leek in haar analyse weinig te worden gedeeld tussen arts en patiënt. De opdeling tussen de ziektebeleving bij arts en patiënt is niet verwonderlijk. Beiden vertegenwoordigen eerder aparte sociale ruimtes binnen het verhaal over ziekte. Onderzoek naar de verschillende representaties en verhaallijnen vanuit die opdeling en de verschillende sociale ruimtes kregen de nodige aandacht (Kleinman 1988; Mattingly & Garro 2000; Cicourel 2002). Ziekte als pathologie (disease) omvat een eerder objectieve en conventionele wetenschappelijkheid en handelt over het functioneren van het lichaam (kenmerkend in het artsverhaal). Haar schijnbare tegenhanger, ziektebeleving (illness), krijgt een intersubjectief en beperkt wetenschappelijk etiket opgekleefd als gewaarwording van het functieverlies in het dagdagelijkse leven (patiëntenverhaal). Zo leek het dat ziekte als “disease” en als “illness” twee aparte narratieve gemeenschappen vormden binnen dezelfde geografische site van het hospitaal. De vraag is of deze tweedeling – in aparte gemeenschappen van pathologie en ziektebeleving – zo scherp kan worden gesteld in de werkelijkheid van een

ziekteproces zelf. De specifieke omstandigheid waarin een ziekteproces plaatsvindt, noodzaakt eveneens dat beide schijnbare antagonisten, de arts en zijn patiënt, toenadering dienen te zoeken onder de vorm van dialoog (Hovey & Paul 2007). Ziekte als pathologie speelde de eerste viool in het paternalistische model binnen de geneeskunde, waarbij de arts de maatschappelijke rol van de patiënt overnam (Parsons 1951). Het informed consent (toelating) van de patiënt leek voldoende voor de arts om over het zieke lichaam te beslissen. Hoe langer hoe meer vindt het patiëntgestuurde model haar ingang in het medische veld doordat de patiënt meer op de hoogte is van verschillende behandelingsmogelijkheden via zelfhulpgroepen en internet (Stokl 2007) en de onzekerheid over de geneesbaarheid na de behandeling bij de artsen (Dominick e.a. 1999). Een nieuwe machtsverhouding op basis van informatievergaring in de interactie tussen arts en patiënt doet schoorvoetend haar intrede.

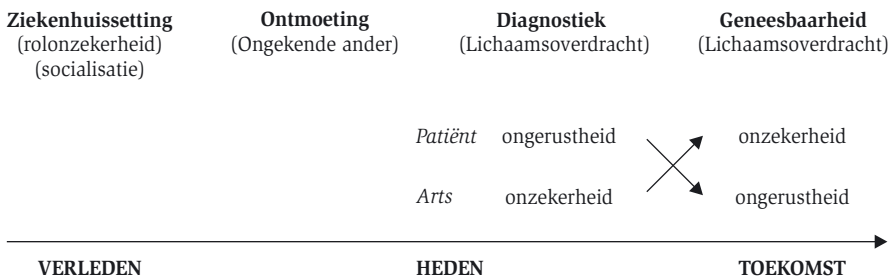
In dit artikel willen wij de onzekerheid bekijken vanuit die interactie tussen patiënt en arts tijdens een ziekteproces. Hoe beiden onzekerheid beleefden, definieerden we onder de noemer van de gedeelde ziekte-ervaring. Als vertrekpunt namen we onzekerheid uit het werk van Renée Fox (1959), maar in de analyse zochten we gemeenschappelijke grond voor de beleefde onzekerheid bij patiënt en neuroloog. Onzekerheid bestrijkt echter verschillende facetten binnen een ziekteproces. Patiënten voelen existentiële onzekerheid over het lichaam en het functieverlies, terwijl bij artsen epistemologische of handelingsonzekerheid kan optreden (Dominick e.a. 1999; Stokl 2007). Een ander fundamenteel begrip betreffende het optreden van onzekerheid tijdens een ziekteproces omvat het verschil in “locus of control”. Hierin onderscheiden we het oplossen van het ziekteprobleem enerzijds en de uiteindelijke beslissing over de behandeling anderzijds (Deber e.a. 1996). Onzekerheid over de behandeling lijkt af te nemen wanneer dit in samenspraak verloopt onder de vorm van een gezamenlijk project (Dominick e.a. 1999; Payot e.a. 2007).

Dit onderzoek werd acht maanden na de hospitalisatie (de ontmoeting) uitgevoerd (oktober 2006). De tijdsspanne van het verhaal heeft voornamelijk betrekking op 9 dagen verblijf in een perifeer ziekenhuis op de afdeling neurologie. De patiënt, een 30-jarige vrouw en gezondheidswerker, had gevoelsstoornissen in het linker hemicorpus, extreme vermoeidheid en een oogspierparese aan het rechteroog. Ze werd door de huisarts doorverwezen naar spoedgevallen met de vraag voor een neurologisch consult. De oorzaak en de diagnose bleven ongekend gedurende die ziekenhuisopname. De toestand van de patiënt verslechterde zienderogen, waarbij slikstoornissen en speekselgebrek optraden en ze verlamd raakte aan de linker lichaamshelft. De ongekende diagnose in combinatie met de dramatische evolutie van de gezondheidstoestand (met de kans op overlijden) leek voor de auteurs een geschikte casus om onzekerheid als beleefde ervaring verder te onderzoeken. De stress bij zowel patiënt als behandelende arts was aanwezig (insiderpositie). In hoeverre werd die ervaring gedeeld of net niet tijdens die ontmoetingen?

Het is de bedoeling van de auteurs om diepere kennis te verwerven over het aspect onzekerheid en hoe die kan optreden in de wisselwerking tussen arts en patiënt. Hiervoor werd gekozen voor een ééngevvalsstudie om het verschil in verhaallijn te kunnen onderzoeken van eenzelfde ervaring waarin verschillende rollen werden bekleed. Daarenboven kon op deze wijze onzekerheid verder worden uitgediept samen met de specifieke interactie die optrad. In het artikel laveren we van algemene kaders vanuit wetenschappelijke literatuur naar het particuliere uit de diepte-interviews.

2. Methode

De onderzoeksmethode is gebaseerd op één kwalitatieve gevalsstudie, waarbij het intrinsieke ziekteproces (het patiëntenverhaal en het verhaal van de neuroloog over deze patiënt) als basis werden genomen (Stake 2005). Nadat de keuze voor de casus tot stand kwam, werd de onderzoekstechniek bepaald: een diepte-interview van arts en patiënt om vergelijking te kunnen maken van beide insiderperspectieven. Er werd gewerkt met een semi-gestructureerde vragenlijst, waarbij er onrechtstreeks werd gepeild naar onzekerheid onder de vorm van ervaren angst, stress of moeilijkheden. De topics handelden over de ervaren ziekte en het veranderende lichaam, de ontmoeting met de ander, de diagnostische fase en het toekomstperspectief als kader voor onzekerheid in de fase van een ziekteverloop. De interviews werden opgenomen op band en door twee verschillende mensen uitgevoerd. Eerst werd het patiëntenverhaal gehoord, omdat de ziekte zich in dat lichaam afspeelde. Vervolgens kon de onderzoeker bij het artsenverhaal meer doorvragen op details vanuit de beleefde ervaring van de patiënt. De verhalen werden uitgetypt en vervolgens vanuit het transcript geanalyseerd. De analyse gebeurde op basis van vergelijking van beide verhalen. De keuze van de onderzoekers in de analyse en interpretatie was de zoektocht naar gelijkennis en verschil in de beleefde onzekerheid en het meedelen ervan aan de ander. De analysefase bestond uit een mix van induc-



Figuur 1. Gedeelde ziekte-ervaring.

tieve codering en deductieve toetsing. Zowel de grounded theory benadering alsook de thematische discoursanalyse werd gehanteerd (Charmaz 2005; Chase 2005; Peräkylä 2005). De auteurs besloten om het particuliere van ieders verhaal te overstijgen tot gemeenschappelijke grond van de gedeelde ziekte-ervaring gekenmerkt door onzekerheid.

3. Analyse

In de analyse onderscheiden we 4 fases waarbij een mate van onzekerheid zich afspeelt of zich kan afspelen gedurende een ziekteverloop. Dit werd afgetekend volgens een tijdsas van verleden – heden – toekomst (figuur 1).

3.1 De ziekenhuissetting: het totale instituut

Het betreden van een ziekenhuis betekent vaak een eerste stap in onzekerheid en kan plaatsvinden bij beide vertegenwoordigers: de patiënt en de arts. Voor de nieuweling kan deze onzekerheid een brede omvang inhouden gaande van veranderingen in ruimte, tijd en identiteit. De ziekenhuissetting kenmerkt alle facetten van het totale instituut (Goffman 1961, 21), waarbij schijnbaar elke betreder zich conform aan bepaalde geschreven en ongeschreven regels gedraagt. Artsen krijgen deze “houding” aangeleerd en aangemeten tijdens hun opleiding (Good & Good 2000) en maken een noodzakelijke socialisatie door als beroepsbeoefenaar. Voor de patiënt lijken er meer zaken te verschillen met de buitenwereld. Dit houdt eerder een partiële identiteitsverandering in die wordt gekenmerkt door afhankelijkheid. Je kan hier zelfs spreken van een transitie, waarbij grenzen van de identiteit worden overschreden en een tijdelijke identiteitsverandering kan optreden (Barth 1969). De persoonlijke verandering is karakteristiek voor een verandering van “het gezonde lichaam-in-de-wereld” tot “het zieke lichaam-in-de-wereld”. De persoonlijke ruimte is onduidelijk. Het persoonlijke “zelf” wordt steeds door anderen betreden, waarbij de private sfeer bijna volledig wordt gedomineerd door de publieke ruimte. Daarnaast verandert het aspect “tijd” met de buitenwereld en dit resulteert in de rigide tijdstippen van maaltijden en verzorging, maar tevens door de ziekte-ervaring zelf (ziekte als een aparte levensfase of als een breuk in het alledaagse actieve leven). Deze eerste fase, waarin de ontmoeting plaatsvindt, wordt beïnvloed door de mate waarin de setting al dan niet bekend terrein is (figuur 1).

“Je komt dan op spoedgevallen en dan voel je bij het onthaal: Ben je wel belangrijk hé! Terwijl, ik was echt een spoedgeval. Het feit dat ik hulpverlener ben, helpt, want ik begrijp hen wel, je kan zelf ook assertief zijn hierdoor. Ik zegde hen: Kijk, ik ben naar de huisarts geweest en die heeft mij naar spoed gestuurd. Er volgden een aantal onnozel testjes totdat de spoedarts zich over me ontfermde. Die nam dat au sérieux en na een

tijdje werd ik bij de neurologe gebracht. Ik herinner me nog hoe ik me voelde toen ze besloot om me op te nemen en ik op de kamer was. Het was eigenlijk een beetje adrenaline, zo van een spanning hé. Ik vond het vooral spannend: Ik zit hier in't roulement. Ik vond die gedachte wel een beetje raar en dat ik ook zo dacht van: het is hier wel niet zo exotisch of tof, maar ik vond het wel spannend dat ik ineens in't circuit zat." (*Patiënt*)

"Een drukke maandagvoormiddag, geplande raadpleging. Een spoedgeval wordt aangekondigd. Ik herinner me niet exact meer wat de assistent gezegd heeft aan de telefoon, maar het was duidelijk dat het iets neurologisch was. Dat het de moeite was om naar te kijken. Dus je wordt ongedurig met de andere mensen, want er zit iemand te wachten dat je denkt dat belangrijk is." (*Neuroloog*)

Een interessant fenomeen in dit geval is de gewaarwording van tijdstip van "opname" in het ziekenhuis. De patiënt beleeft de "opname" wanneer ze werkelijk een bed krijgt toegewezen en dus niet bij het betreden van het ziekenhuis, terwijl de arts dit ervaart bij het eerste nieuws dat ze krijgt van een "geval", nog voor de werkelijke ontmoeting met de patiënt plaatsvindt.

3.2 De ontmoeting: de ongekende "ander"

De eerste ontmoeting(en) tussen arts en patiënt bestaat uit een constante beweging van toenadering en afstand door de zoektocht naar die onbekende "ander". Initieel is die vreemd, maar doorheen de zoektocht ontstaat er een vorm van "verwantschap". Dit wordt het best begrepen als zijnde het proces van classificatie en categorisering van die "ander".

"Op Spoedgevallen vertelden ze me dat de neuroloog een vriendelijke en uitstekende dokter was. Dat kon wel zo zijn, ik wist zelfs niet of het om een man of een vrouw ging. Toen ik haar zag, dan deed ze me denken aan een kruising van twee vriendinnen van mijn moeder. Ik weet echt niet waarom." (*Patiënt*)

"Het begon met een slapend gevoel in de linkervoet. De dag daarop met een algemeen slap gevoel en slaperig linkerbeen en tintelingen in de linkerarm. Huisarts werd gebeld, die dacht aan stress. Ze, de patiënt, dacht na om verlof te nemen. Een goede patiënt, zo zijn er niet veel, die luisteren naar doktersadvies." (*Neuroloog*)

De patiënt zoekt vertrouwde herkenningspunten door een mix en match van karakteristieken uit de kennissenkring, terwijl de arts kijkt naar mogelijke aanwijzingen over de leefstijl en gezondheidsstrategieën bij deze patiënt. Het referentiekader speelt zich af in het heden; de huidige ontmoeting door de zoektocht van herkenningspunten heen (figuur 1).

Naast deze persoonlijke ontmoeting speelt de rol van de arts. Hierdoor kan er een opsplitsing plaatsvinden tussen de patiënt als persoon en de patiënt als lichaam. Dit kenmerkt zich door verschil in verhaallijn ten opzichte van de ziekte. Het zieke lichaam wordt zo een abstracte ziekteclassificatie, vaak ab-

rupt losgekoppeld van het subject, terwijl voor de patiënt dit het zieke-lichaam-in-de-wereld blijft; de persoon in nood (Mattingly 2000). De arts begint als het ware het lichaam over te nemen van de ander om te kunnen handelen. Samenwerking is echter vereist, waarbij informatieoverdracht een noodzakelijke voorwaarde vormt om tot een positief therapeutisch resultaat te komen (Cicourel 2002, 154).

“Ik hoopte vooral dat ze naar me wilde luisteren. De arts zegde: ja, het is gestabiliseerd. En ik had zo iets van: nee, dat is niet gestabiliseerd!... Ze vertelde wat er op de scan te zien was en ze somde de vier mogelijkheden op wat de oorzaak kon zijn. Dat liet me toe haar te kunnen volgen en daardoor vertrouwde ik haar nog meer.” (*Patiënt*)

“De patiënt was iemand die vrij sec de dingen bracht. Het was een duidelijk verhaal van: leg jij nu maar dokter de link. Het is veel eenvoudiger zo, je moet dan niet teveel omwegen gebruiken. Ik begin meestal luidop te denken en dat schept een band. Ze panikeerde ook niet. Zo ja, misschien toch wel iets minder goed (imiteert patiënt). Zo genuanceerd, maar correct. Weergeven wat er gebeurt, dat is niet veel mensen gegeven.” (*Neuroloog*)

Een onderscheid in ritme tussen beide partijen is mogelijk doordat de arts de fysieke, psychische en sociale identiteit van het zieke lijf overneemt, waarbij er weinig ruimte is voor persoonlijke controle van het eigen lichaam. De arts neemt symbolisch volledig datgene over dat tot het individu behoort of tot de bloedverwanten; het lichaam. Vertrouwen speelt hierbij een fundamentele rol in de overdracht van het zieke lichaam. In dit gemeenschappelijke moment van de lichaamsoverdracht, verdwijnt de grens tussen het “ik-jij” en wordt er een innerlijke gemeenschap gevormd. (Buber 2004 [1937]).

“De patiënt vertrouwde me enorm. Bij aanvang nam ik het gewoon, want ik wist het daar hé, maar dan werd ik onzeker, want ik wist het niet meer. Normaal ga je dan als arts de confrontatie met de patiënt mijden, omdat je het niet weet, maar hier was dit niet het geval. Ik kreeg “carte blanche”. Ze zat er zo niet met het mes op mijn keel. Maar als arts heb je het gevoel van dat je het hier moet oplossen.” (*Neuroloog*)

3.3 Diagnostiek: de acute onzekerheid

Verschillende tests helpen om het probleem te lokaliseren en om de disfunctie te kunnen verklaren samen met het verhaal van de patiënt. Door ervaring met vergelijkbare voorvallen en/of door wetenschappelijke literatuur over gelijkaardige gevalstudies, beginnen artsen een mogelijke werkhypothese te vormen; een tentatieve diagnose. In dit geval kon er blijkbaar geen juiste vergelijking worden gevonden.

“Na de eerste klinisch neurologische routineonderzoeken, wist ik dat er iets zeer ernstig aan de hand was en dan begin je onmiddellijk te denken in een gebied dat niet rooskleurig is. Maar diegenen die echt bezorgd en bezig waren met het probleem had-

den allen het gevoel: “we hebben het hier niet!” En dat is een hoogst onaangenaam gevoel. Wanneer je een desastreuze diagnose ontdekt, dan is dat verschrikkelijk, maar niemand die daar iets aan kan doen. Maar hier, je hebt het gevoel dat je tekortschiet, omdat je het niet weet en dat je kansen om iets te doen, laat voorbij gaan. Daar lig je 's nachts van wakker.” (*Neuroloog*)

Hier werd de professionele onzekerheid overduidelijk, omdat de toestand van de patiënt verslechterde terwijl de diagnose ongekend bleef. In deze fase is het typisch dat artsen op een dramatische toon hun verhaal representeren, versterkt door de uitzonderlijke pathologie (Good & Good 2000).

“We kenden het niet hé, dus we konden niets anders doen dan fouten maken eigenlijk!” (*Neuroloog*)

Vertrouwen is in elke dokter-patiënt relatie enorm belangrijk. Dit vertrouwen wordt gekenmerkt in het sterk afhankelijk zijn van elkaar. Voor de arts houdt dit een afhankelijkheid in van de eigen prestatie, wat leidt tot respect en erkenning door collega's (Cicourel 2002, 177-210). De afhankelijkheid van de patiënt lijkt duidelijk in de zoektocht naar genezing.

“Ik wist dat ze op zoek was, en dat ze me wilde behandelen, maar ik weigerde. Ik zegde dat het nog niet nodig was, dat ik het nog aankon... de arts draagt de eindverantwoordelijkheid, samen met jezelf natuurlijk. Veel mensen vergeten dat, maar de patiënt draagt verantwoordelijkheid om te communiceren wat hij voelt.” (*Patiënt*)

“Er was geen behandeling, maar dat gebeurt wel meer in neurologie. Soms is het zelfs beter om te wachten, maar dat is moeilijk; voor de dokter, maar nog meer voor de patiënt. Verrassend was dat ze niet begon te panikeren noch dat ze hysterisch begon te doen, wat een normale reactie zou zijn in deze situatie. Ze vertelde gewoon wat er gebeurde. Dat is niet veel mensen gegeven en dat wekt respect op.” (*Neuroloog*)

De fase van onzekerheid in de zoektocht naar de diagnose, vindt vooral plaats in de ervaring van het nu, het heden. Wat er met het lichaam gebeurt, is belangrijk in het stellen van een diagnose. Arts en patiënt vertoeven in eenzelfde realiteit; die van gedeelde onzekerheid naar de diagnose. De mogelijkheid van behandeling en de kansen op genezing beginnen tevens een belangrijke rol te spelen in het onderliggende verhaal. De prille toekomst neemt zijn eerste vorm aan in de houding en het gedrag naar het moment van overleving (figuur 1).

“Elke dag verslechterde mijn toestand en vele keren dacht ik van hoe lang kan ik het nog rekken? Ik bleef mijn toestand van mijn lichaam maar vertellen. Ik weet ook dat artsen een bepaalde denkpijpe volgen op zoek naar de oorzaak en diagnose. Ik had geen pijn, dus ik kon helder nadenken. Ik kon mijn angsten doorgeven, omdat de arts er altijd was.” (*Patiënt*)

“Gelukkig heb ik mijn collega's bijeengeroepen om hun mening te vragen. Toen heeft één van de jongere artsen gezegd dat ik ze moest doorsturen. Het gebeurt vaak dat je gewoon naar een universitair ziekenhuis doorstuurt, omdat je er zelf geen weg mee weet en het water je aan de mond komt en je niet wil dat de patiënt in jouw armen

sterft. Hier hebben we besproken naar wie we zouden doorverwijzen, dat was dan nog het minst wat we konden doen. En dus belde ik met Leuven, die zou zich persoonlijk voelen aangesproken. Ze is nog vrij jong en die moet zich hier ook nog waarmaken hé. Dat speelt ook mee. Ik weet ook dat ze zich echt in iets kan vastbijten. En gelukkig was dit een uitstekende doorverwijzing; ze had de diagnose in feite al aan de telefoon.” (*Neuroloog*)

De patiënt blijft duidelijk in verbinding met het eigen lichaam door communicatie, terwijl de arts pistes bewandeld om het “lichaam” letterlijk en figuurlijk door te geven om het alle kansen op genezing te bieden.

3.4 De prognose of geneesbaarheid: de chronische onzekerheid

Nadat de diagnose is gekend, belandt het ziekteproces in een andere fase; die van de toekomstige gezondheidskansen (figuur 1). De periode van onzekerheid wordt hiermee niet afgesloten, integendeel. Onzekerheid kent hier een andere wending en houdt verband met de behandelingsmogelijkheden en de mogelijke neveneffecten ervan. Het resultaat van de voorgeschreven behandeling blijft voor beide partijen onzeker. De toestand van de patiënt wordt nauwgezet opgevolgd en het lichaam wordt onderworpen aan allerhande tests om te kijken of de voorgestelde behandeling zijn gewenst effect kent. Onzekerheid bij de arts verdwijnt stilaan, wanneer de toestand van de patiënt verbetert en de interveniërende rol van de arts naar de achtergrond wordt verplaatst. De gedeelde ziekte-ervaring blijft echter voortschrijden, maar deze gedijt weerom naar de klassieke dichotomie van disease-illness. Het lichaam dient volledig teruggegeven te worden aan de patiënt. Deze symbolische uitwisseling gebeurt wanneer de arts de patiënt probeert te informeren over de prognose en het eventuele functieverlies. Het doel is dat de patiënt ziekte-inzicht krijgt en dat de taak van de arts er professioneel op zit. Patiënten gaan echter vaak op een andere manier om met de prognose (Payot e.a. 2007; Stokl 2007). Zij proberen te zoeken naar de betekenisgeving van die ziekte in hun eigen leven. Voor hen gaat het niet om het ontvangen van standaardinformatie over de pathologie en de vermoedelijke gevolgen van het herstel (objectieve gezondheidskansen), maar hoe het herstel zich inpast in hun leven en welke veranderingen zich opdringen in hun eigen specifieke levensstijl (subjectieve gezondheidskansen). De gedeelde ervaring zit vervat in beider evaluatie van het ziekteverloop; het likken van de wonde. Bij de arts resulteert dit in een evaluatie van de eigen interventie, bij de patiënt gaat het letterlijk om de herintegratie in het leven buiten het ziekenhuis.

“De toekomst? Volgens hulpverleners gaat dit over het ziekte-inzicht, maar in feite gaat het over de kracht van genezen. Maar genezing gaat over aanpassing. Ik besef heel goed dat ik iets heb overleefd en dat speelt een belangrijke rol. Op dit ogenblik realiseer ik me dat ik op heel veel hoop leef. Ik heb nog steeds veel dromen en elke dag verleg ik mijn eigen grenzen. Dit laatste geeft je net een gevoel dat je eigenlijk heel ge-

zond bent. Ik kan terug zelfstandig wonen, omdat ik voor mijn dagelijkse activiteiten geen hulpverlening nodig heb. En ik denk dat dit het belangrijkste aspect is hoe fantasie je toekomst er kan uitzien. Indien dit niet zo was, dan denk ik inderdaad dat de ziekte een enorme breuk is in je leven en je afhankelijk wordt van de ander. Je moet dan afstand nemen van je vroeger leven.” (*Patiënt*)

“De geneesbaarheid. Wel, daar zijn veel facetten aan denk ik hé. Het eerste, als je zo’n dramatisch neurologisch ziektebeeld hebt zoals het er in het begin uitzag, is uiteraard het heel goede nieuws: een behandelbare aandoening. De oorzaak is weg, kapot, dood. Ten tweede denk ik dat ze er altijd iets gaat aan overhouden. Zolang ik het tegen haar niet kon zeggen, was dat voor mij heel erg. Maar niemand kan een prognose werkelijk geven. Je kunt daar verschrikkelijke stomiteiten in doen en dat is het probleem. Maar in feite zeg je als arts gewoon uw ongerustheid aan de patiënt en daar heeft niemand een boodschap aan. Dat is je eigen probleem dat je terugschuift naar de patiënt. Dat is wel duidelijk.” (*Neuroloog*)

4. De sociale ruimte: onzekerheid gedeeld

Het is de wil van beiden om net de “ander” toe te laten opdat samenwerking gebeurt. Belangrijk hierin is vertrouwen. De “ander” dient als fundament en steunpilaar voor dit vertrouwen zodat de behandelende arts het lichaam volledig kan overnemen om te handelen. In de eerste twee fasen is het eerder ieder voor zich, elk onafhankelijk handelend, terwijl de ander stilaan wordt opgenomen. Het niet delen van onzekerheid kan net fundamenteel zijn om het handelingsvertrouwen van de ander te winnen. Twijfels of onzekerheid uiten, zou de noodzakelijke “lichaamsoverdracht” belemmeren of onmogelijk maken.

In de derde fase – die van de diagnostiek – gebeurt de lichaamsoverdracht om te kunnen handelen. Hier treedt de ware uitwisseling van onzekerheid op, maar dan onder een specifieke vorm. Bij de arts gaat het in eerste instantie om handelingsonzekerheid, de rationele component, uncertainty. “*We weten het hier niet hé, we konden enkel fouten maken*” (*Neuroloog*). De patiënt ervaart onzekerheid als emotionele component: ongerustheid (anxiety). “*Ik hoopte maar dat ze ook naar me wilde luisteren, naar wat ik te zeggen had over mijn lijf*” (*Patiënt*). In de vierde fase; die van de geneesbaarheid van de ziekte, is het net omgekeerd. De arts haar rol zit erop, maar in de symbolische teruggave van het lichaam duikt de emotionele onzekerheid (ongerustheid) op (figuur 1). “*Ik denk altijd dat ze er iets aan gaat overhouden*” (*Neuroloog*). De arts meet de gezondheidskansen van de patiënt aan het eigen handelen. Bij de patiënt verandert de ongerustheid over de diagnose in de onzekerheid naar de toekomst door de overname van het eigen lichaam en de rolverantwoordelijkheid die hiermee verbonden is: de reïntegratie in het eigen leven. “*Ik besef dat ik nu nog op veel hoop leef*” (*Patiënt*).

5. Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om patronen van onzekerheid verder uit te diepen. Deze patronen werden uitgetekend volgens een tijdsdimensie verleden – heden – toekomst en gefaseerd volgens het doorleefde ziekteproces (ziekenhuissetting, ontmoeting, diagnostiek en geneesbaarheid). Onzekerheid en ongerustheid werden niet altijd gedeeld, maar vond zijn uitwisseling gelijktijdig met de symbolische overname en controle van het lichaam (locus of control). De rolverantwoordelijkheid gaat gepaard met onzekerheid, terwijl het loslaten van de verantwoordelijkheid over het lichaam ongerustheid opwekt. Daarnaast merkten we dat de bestaande dichotomie betreffende ziekte (disease-illness) meer kan worden genuanceerd. Hierbij komen we uit op een andere dimensie in het ziekteproces; de gedeelde ziekte-ervaring. Deze gedeelde ervaring bestond in de beleefde onzekerheid. De verhaallijn van arts en patiënt kan inderdaad nog steeds worden bekeken als een opdeling in disease-illness, maar het werkelijk doorleefde ziekteproces speelt zich hier af in de gedeelde ziekte-ervaring gekenmerkt door de uitwisseling van onzekerheid en ongerustheid.

Dit artikel werd geschreven aan de hand van een ééngevvalsstudie. Vraagtekens betreffende de wetenschappelijkheid komen logischerwijze aandragen. Theorievorming en kennisvergaring binnen het medische veld gebeuren echter net voornamelijk op basis van het bestuderen van afzonderlijke casussen die een brug vormen tussen praktijk en wetenschappelijk onderzoek (Midgley 2006). Binnen kwalitatief onderzoek dient vervolgens een onderscheid gemaakt te worden tussen de nomothetische en idiografische benadering. De eerste manier spitst zich toe op het verwerven van algemene wetmatigheden van menselijk gedrag, waarbij in het tweede geval de focus ligt op het begrijpen van het specifieke geval afzonderlijk (McLeod 2001). Er zijn tevens bedenkingen te formuleren bij een ééngevvalsstudie op basis van de generaliseerbaarheid. De vraag is of we werkelijk vele gevallen nodig hebben om generaliseerbaarheid na te streven? In feite is het even moeilijk om een algemeenheid van een bestudeerde groep volledig te matchen met een specifiek individu (Leitenberg 1973). Een andere bedenking lijkt tegenovergesteld aan de eerste en poneert of onderzoekers de bedoeling hebben om generaliseerbaarheid/verifieerbaarheid na te streven uit een ééngevvalsstudie (Flyvbjerg 2006). De vele falsificatiestudies vormen hier een goed voorbeeld, waarbij algemene wetmatigheden worden genuanceerd door een tegenvoorbeeld aan te halen. Falsificaties vertellen ons niet wat veel voorkomend is, maar ze leren ons wat mogelijk is (Midgley 2006). Er zijn naast het dogma van de generaliseerbaarheid nog andere onjuistheden betreffende ééngevvalsstudies op het gebied van datacollectie waarbij Flyvbjerg (2006) stelt dat er een onderscheid kan worden gemaakt op basis van selectie: at random om systematische bias te vermijden in de steekproef of informatiegeoriënteerde selectie. Deze laatste wijze wordt best gebruikt om zo veel als mogelijk informatie te halen uit een kleine steekproef of zelfs uit één

enkel geval. Casussen worden gekozen op basis van hun verwachtingen over hun inhoud, zo stelt Flyvbjerg. In dit geval was ook de interesse van de auteurs gewekt om in deze casus, waar de stress werd verwacht, meer in te gaan op het aspect van onzekerheid.

Verder onderzoek lijkt ons noodzakelijk om de dimensie van de gedeelde ziekte-ervaring (lichaamsoverdracht) nader te bekijken om na te gaan of de ziekte-ervaring als dialooguitwisseling belangrijk is in behandelingskeuze en/of prognose.

BIBLIOGRAFIE

- Barth, F. (1969). *Ethnic groups and Boundaries: the social organisation of culture difference*. Boston: Little Brown.
- Buber, M. (2004 [1937]). *I and Thou* (vertaling uit het Duits, Ich und Du). London: Continuum, 102 p.
- Charmaz, K. (2005). Grounded Theory in the 21st Century: Applications for Advancing Social Justice Studies pp. 207-536, in Denzin N.K. & Lincoln Y.S. (eds.). *The Sage handbook of qualitative research, 3rd edition*. Thousand Oaks: Sage, 1210 p.
- Chase, S.E. (2005). Narrative Inquiry: Multiple Lenses, Approaches, Voices pp. 651-680, in Denzin N.K. & Lincoln Y.S. (eds.). *The Sage handbook of qualitative research, 3rd edition*. Thousand Oaks: Sage, 1210 p.
- Cicourel, A. (2002). *Le raisonnement medical. Une approche socio-cognitive*. Paris: Seuil, 234 p.
- Deber R.B., Kraetschmer N. & Irvine J. (1996). What role do patients wish to play in treatment decision making? *Arch Intern Med*, 156, 1414-1420.
- Denzin N.K. & Lincoln Y.S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research, 3rd edition*. Thousand Oaks: Sage, 1210 p.
- Dominick L., Frosch B.A. & Kaplan R.M. (1999). Shared Decision Making in Clinical Medicine: Past Research and Future Directions. *American Journal of Preventive Medicine*, 17(4): 285-294.
- Flyvbjerg, B. (2006). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative Inquiry*, 12, 219-245.
- Fox, R.C. (1959). *Experiment Perilous: physicians and patients facing the unknown*. Glencoe: Free Press, 262 p.
- Goffman, E. (1961). *Totale instituties*. Universitaire Pers Rotterdam/Standaard Wetenschappelijke Uitgeverij, 111 p.
- Good B.J. & Good del Vecchio M.J. (2000). Fiction and historicity in Doctors' stories pp. 50-70, in Mattingly C. & Garro L.C. (eds.) *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 279 p.
- Hovey R. & Paul J. (2007). Healing, the patient Narrative-Story and the Medical Practitioner: A Relationship to Enhance Care for the Chronically Ill Patient. *International Journal of Qualitative Methods*, 6(4): 53-66.
- Kleinmann, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Leitenberg, H. (1973). The use of single-case methodology in psychotherapy research. *Journal of Abnormal Psychology*, 82(1): 87-101.

- Mattingly C. & Garro L.C. (2000). *Narrative and the cultural construction of Illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 279 p.
- McLeod, J. (2001). *Qualitative Research in Counselling and Psychotherapy*. London: Sage.
- Midgley, N. (2006). The 'inseparable bond between cure and research': clinical case study as a method of psychoanalytic inquiry. *Journal of Child Psychotherapy*, 32(2) 122-147.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. Glencoe: Free Press.
- Payot A., Gendron S., Lefebvre F. & Doucet H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Sciences & Medicine*, 64, 1487-1500.
- Peräkylä, A. (2005). Analysing Talk and Text pp. 869-886, in Denzin N.K. & Lincoln Y.S. (eds.). *The Sage handbook of qualitative research, 3rd edition*. Thousand Oaks: Sage, 1210 p.
- Stake, R.E. (2005). Qualitative case study pp. 443-466, in Denzin N.K. & Lincoln Y.S. (eds.). *The Sage handbook of qualitative research, 3rd edition*. Thousand Oaks: Sage, 1210 p.
- Stockl, A. (2007). Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE). *Social Sciences & Medicine*, 65, 1549-1559.