

Gerhard Nijhof, Ines Bruins, Petra van der Ham,
Ron Feis, Sonia Helm, Joke van der Horst Bruijn,
Dorothee Lampe

De ziekte van Parkinson als 'openbaarheidsprobleem'

Stories we tell ourselves about what is happening to us are dangerous because they are powerful. Stories come to us from many sources; some we seek, many happen without our notice, others impose themselves on our lives. We have to choose carefully which stories to live with, which to answer the question of what is happening to us.

(Arthur Frank, *At the will of the body*)

Als er bij iemand regelmatig en in wisselende mate stijfheid, starheid en bevingen worden waargenomen, kunnen dat naar geneeskundige interpretatie tekenen zijn van 'de ziekte van Parkinson'. In die interpretatie wordt de ziekte toegeschreven aan celdegeneratie in een deel van de hersenen en een gestoorde dopamine-synthese als gevolg daarvan (Van Maanen 1980; Rose & Capildeo 1981).¹

Wanneer geneeskundigen de verschijnselen als symptomen van de ziekte van Parkinson interpreteren, staat daarmee echter nog niet vast dat ook mensen die deze ziekte hebben, zo over deze verschijnselen spreken.² Aan de verschijnselen van de ziekte van Parkinson kan (ook) vanuit andere interpretatiekaders betekenis worden gegeven.³ In

¹ Voor een analyse van de ontwikkeling van de medische interpretatiewijzen van de ziekte van Parkinson, zie: Keppel Hesselink (1986).

² De vanzelfsprekendheid van de medische interpretatiewijze kan worden gezien als een teken van de macht ervan (zie: Nijhof 1987).

³ In haar plaatsbepaling van de medische sociologie karakteriseert Gerhardt (1985 1989) deze sub-discipline als een voortgaande poging medische interpretaties van ziekte aan te vullen of te vervangen door sociologische. De medische sociologie heeft daarbij volgens haar twee benaderingswijzen gevolgd. In de eerste wordt ziekte gezien als een inadequate reactie op gezondheidsbedreigende levensomstandigheden: 'stress'. In de tweede benaderingswijze wordt ziekte gezien als het gevolg van 'etiketteringsprocessen'. In het spoor van de laatste benaderingswijze

hun interpretaties kunnen mensen eigen beelden vormen van wat naar geneeskundige maatstaven, de ziekte van Parkinson heet.⁴

Sociologisch onderzoek naar beelden van de ziekte van Parkinson

Het gedragswetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson is steeds 'sociologischer' van aard geworden.⁵ In de eerste fase was het alleen gericht op de sociale situering van de ziekte, met name op de spreiding ervan over de bevolking (Singer 1973). In een tweede fase werd ook de vraag naar de sociale oorzaken van die

wordt hier de sociale constitutie van de ziekte van Parkinson onderzocht.

⁴ Uit onderzoeken onder chronisch zieken blijkt de gezondheidszorg die hen wordt geboden vaak niet afgestemd op de problemen die zij ervaren (Strauss & Glaser 1975; Corbin & Strauss 1988; Strauss & Corbin 1988; Pinder 1992). De gezondheidszorg blijkt overwegend ingesteld op medische interpretatie van de verschijnselen en minder op de interpretaties die de mensen zelf daarvan ontwikkelen. Onderzoek naar de 'ziektebeelden' van degenen die de ziekten treffen en van betrokkenen kan deze interpretaties zichtbaar maken. De beschrijving van hun beelden van een ziekte kan van belang zijn voor gezondheidszorgers die hun hulpverlening willen afstemmen op de betekenissen die mensen zelf aan hun ziekte geven (zie: Van der Drift 1979; Van der Does 1991).

⁵ Deze 'partiële sociologisering' - een sociologisering van de condities van bepaalde verschijnselen met een ongeproblematiseerde handhaving van de geneeskundige interpretaties van deze verschijnselen zelf, kan ook in het onderzoek naar andere ziekten worden aangetroffen (zie: Nijhof 1990). Tegen deze partiële sociologisering kunnen twee bezwaren worden aangevoerd. Het eerste is dat geneeskundige ziektebeelden in dergelijk onderzoek figureren als waren het aanduidingen van natuurlijke entiteiten, niet als resultanten van processen van betekenisgeving (Morgan, Calnan & Manning 1985, 29). Een tweede bezwaar is dat het vanzelfsprekende gebruik van de interpretatiekaders van de geneeskunde een verwaarlozing kan inhouden van de betekenissen die anderen - de betrokkenen zelf bijvoorbeeld - aan de ziekteverschijnselen toekennen (Wright & Treacher 1982).

De schikking in de ziektecategorieën van de geneeskunde kan als een teken van de dominantie van deze interpretatiewijze worden gezien. Hoewel medisch sociologen de dominantie van de geneeskunde als eersten hebben beschreven, lijken zij er ook zelf aan onderhevig. Waar zij zich louter richten op de oorzaken of de gevolgen van ziekte en de ziektebeelden zelf ongemoeid laten, schikken zij zich in de interpretatiewijzen van de institutie 'geneeskunde'.

Om aan dit bezwaar tegemoet te komen is onderzoek geëntameerd waarin de betekenisgeving van de zieken zelf en van mensen in hun omgeving voorwerp van onderzoek was. In dat onderzoek blijken mensen vaak (ook) andere dan geneeskundige interpretatiewijzen te volgen (zie: Conrad 1987).

spreiding gesteld (Singer 1974). In beide fasen bleven andere dan geneeskundige interpretaties van de verschijnselen van de ziekte buiten beschouwing.

In een derde fase werd onderzoek opgezet waarin ook naar niet-medische interpretaties werd gezocht. Singer (1974) startte ook dit onderzoek met het in kaart brengen van de 'persoonlijke ervaringen' met de ziekte. Pinder (1986, 1991) ontwikkelde het onderzoek naar de aard van deze ervaringen. Zij beschreef niet alleen voor de ziekte typerende ervaringen, zoals die van 'onvoorspelbaarheid' en 'onzekerheid', zij betrok ook de totstandkoming van deze interpretaties in haar onderzoek. Mensen met Parkinson blijken in een proces van 'balancing' (Fagerhaugh & Strauss 1973) met zichzelf en anderen te onderhandelen over de wijze waarop de verschijnselen van de ziekte moeten worden geïnterpreteerd (Pinder 1986, 75).

Een vierde fase in het onderzoek werd ingezet door de socioloog Lefton (1984). In een autobiografische studie naar zijn beeldvorming van de ziekte van Parkinson, beschrijft hij dat beeld niet meer alleen in termen van persoonlijke ervaring, maar onderzoekt hij ook met welke 'cultural frameworks' hij de ervaring van zijn ziekte vormgeeft. Parkinson betekende voor hem dat hij de culturele interpretatiekaders moest aanpassen die tot dan toe dominerend waren geweest in zijn leven: zijn standaarden voor 'succesvol gedrag' bijvoorbeeld.

Vraagstelling

In het spoor van Lefton's werk hebben wij onderzocht welke betekenissen mensen met Parkinson aan de verschijnselen van hun ziekte verbinden. De onderzoeksvragen luiden: (1) Hoe interpreteren mensen met Parkinson de verschijnselen van hun ziekte? (2) Zijn er patronen in die betekenisgeving te onderkennen? (3) Welke sociale ziektebeelden worden er in die patronen gevormd? (4) Welke interpretatiewijzen worden in deze beeldvorming gevolgd?

Het doel van het onderzoek is te komen tot een sociologische beschrijving van beelden die mensen met Parkinson van hun ziekte vormen.

Methode

Om de betekenissen te achterhalen die mensen met Parkinson aan hun ziekte toekennen werd hen gevraagd hun 'levensverhaal' te

vertellen.⁶ In een levensverhaal verwoorden mensen, in voor hen geldende interpretatiewijzen (Denzin 1989), wat hun leven voor hen betekent. Sociologisch onderzoek met behulp van levensverhalen heeft het voordeel dat mensen nagenoeg zonder verbale tussenkomst van een onderzoeker, over hun leven kunnen vertellen. Alleen wanneer een informant hapert, intervenueert de interviewer, zo veel mogelijk echter in woorden die de informant zelf al heeft gebruikt. Het is een methode die informanten grote vrijheid geeft eigen woorden te kiezen. Het levensverhaal is in dit onderzoek gebruikt om een zo weinig mogelijk gestuurde interpretatie van het leven met de ziekte van Parkinson te verkrijgen.

Alle interviews - op twee na - zijn bij de informanten thuis afgenomen. Steeds werd gebruik gemaakt van cassetterecorders. De levensverhalen zijn vervolgens getranscribeerd. In de tekst van elk levensverhaal werd naar uitspraken gezocht waarin de informanten de verschijnselen van hun ziekte typeerden. Daarna werden de relaties tussen deze uitspraken in kaart gebracht. Zo werden patronen in de levensverhalen getraceerd. Daarna werd bezien of deze patronen ook in andere levensverhalen werden aangetroffen. Als dat het geval bleek, werd op grond van die patronen beschreven welke beelden van de ziekte in de levensverhalen werden geconstrueerd.

Via een huisarts, een tweetal neurologen, een verzorgingshuis en een fysiotherapeut zijn vijftientig mensen met de ziekte van Parkinson benaderd. Eén informant werd rechtstreeks om medewerking gevraagd. Een criterium voor selectie was dat de diagnose tenminste drie jaar geleden gesteld moest zijn. Op deze wijze werden informanten geselecteerd die een ontwikkeling in de omgang met de ziekte hadden doorgemaakt. Drie van de aangezochten weigerden medewerking. De onderzoeksgroep bestond uit tien vrouwen en dertien mannen en varieerde in leeftijd van veertig tot vierentachtig jaar. Vier van hen waren alleenstaand, negentien leefden samen met een partner. Aan de informanten zelf werd overgelaten of een eventuele partner aan het interview deelnam. In enkele gevallen gebeurde dat ook.⁷

⁶ 'There is no clear window into the inner life of a person, for any window is always filtered through the glaze of language, signs and the process of signification', aldus Denzin (1989, 14) in zijn kenschets van het levensverhaal.

⁷ Interferentie door omstanders in interviews wordt in de sociaal-wetenschappelijke methodologie-literatuur in de regel als een storende factor gezien die zo veel mogelijk vermeden moet worden. In ons onderzoek werd een paar keer door de

Bevindingen

Veel van de informanten zeggen zich uit de publieke ruimte terug te trekken. De reden die zij daarvoor geven is dat zij moeite hebben met hun openbare verschijning. Dat 'openbaarheidsprobleem' wordt uit verschillende elementen opgebouwd.

1 Irregulariteit

Veel van de informanten geven aan regels te overtreden met de uiterlijke tekenen van hun ziekte. Zij beschouwen hun gedrag als 'irregulier' (Scheff 1966, 31):

W: Ik bedoel, je ziet toch dat ik vreemd loop, niet meer rechtop kan staan, dat ik hevig tril.

B: De laatste tijd, een half jaar lang al, heb ik ontzettende afscheiding, speekselvloeing.

B: Ik eet moeilijk. (...) Mijn vrouw moet de stukjes brood tussen mijn kaken door in mijn mond duwen.

Deze informanten zien hun gedrag als strijdig met geldende regels voor openbaar gedrag.

2 Overtreding van regels voor toonbaar en competent gedrag

De regels die deze informanten zeggen te overtreden zijn niet de regels die zieken in de geïnstitutionaliseerde 'ziekenrol' mogen overtreden, regels bijvoorbeeld met betrekking tot het nakomen van verplichtingen (Parsons 1952, 436). Het zijn andere regels die zij zeggen niet te kunnen volgen: regels die gevoelige sociale waarden representeren. Het meest wordt door de informanten verwezen naar regels voor fatsoenlijk gedrag. Vaak wordt daaraan in verband met het eten gerefereerd:

J: Je kunt mij in een restaurant neerzetten, en als er niet al te gekke dingen worden opgediend, dan kan ik gewoon mee eten, zonder dat ze denken,

partners aan het interview deelgenomen, soms zelfs in vergaande mate. Het bleek dan voor de interviewers moeilijk op een individueel gesprek aan te dringen. Het levensverhaal van de mensen met Parkinson is dan een verhaal van de informant en haar of zijn partner gezamenlijk. Zij ervaren de Parkinson blijkbaar gezamenlijk en ook hun verhaal daarover is een gezamenlijke onderneming. De al te grote nadruk op individuele interviews in de sociologie lijkt wel eens kunstmatig en is misschien het gevolg van een geatomiseerde visie op de samenleving van de sociologen die deze methode propageren of praktiseren.

wat zit daar voor een oude vent te morsen en te soppen.

Meer algemeen hebben deze regels betrekking op wat als toonbaar gedrag geldt:

O: Maar als het kwijlen wordt en bibberen in een hoekje, dat vind ik een verschrikking.

Een andere bron voor de door hen veronderstelde irregulariteit is voor de informanten hun onvermogen regels voor sociaal vaardig gedrag te volgen. Zij vertellen bijvoorbeeld dat het spreken met anderen dan intimi hen moeilijk afgaat:

E: Maar het is vooral dat ik met het spreken moeite heb. Ik houd mijn mond. Als er bezoek is, dan spreekt mijn vrouw. (...) Ja, omdat het minder goed gaat. Ik heb het gevoel dat ze het merken. Is het niet zo? Merkt U het niet?

Anderen lijken hun gedrag te beoordelen aan de hand van regels voor 'zelfstandigheid', regels waarmee het onderscheid tussen kinderlijk en volwassen gedrag wordt gemaakt. Zij vertellen bijvoorbeeld dat zij bij het eten geholpen moeten worden:

I: Verleden jaar hebben we in het R. gegeten. Zegt ze (de dochter) ineens: moeder, zal ik je vlees maar snijden?

Voor veel informanten blijken de verschijnselen van de ziekte zich ook slecht te verdragen met de waarde die aan lichamelijke vaardigheid wordt toegekend. Ook in verband daarmee duiden zij zichzelf als regelovertrevend:

A: Het is ook als ik moet gaan zitten, dan kom ik haast niet overeind. Dat is verschrikkelijk. En dan zit je in een kamer vol visite bijvoorbeeld. Moet je overeind komen, en daar sta je.

De ziekte van Parkinson blijkt kortom voor veel informanten een probleem van de overtreding van maatschappelijke regels. Het zijn regels die vaak nauwelijks zijn geëxpliciteerd; zij gelden als vanzelfsprekend. Het zijn bovendien regels waarvan de overtreding als pijnlijk wordt ervaren. Mensen die zich er niet aan kunnen houden, beschrijven zichzelf als verkerend in een penibele situatie. De regels hebben betrekking op wat als 'toonbaar' en 'sociaal competent'

gedrag zou kunnen worden aangeduid. Het volgen ervan maakt mensen tot toonbare en competente leden van de samenleving. Omdat de informanten er waarde aan lijken te hechten zich in de publieke wereld volgens deze regels te gedragen en fatsoenlijk te eten, hun speeksel te beheersen, zich zelfstandig te gedragen en zekere sociale en lichamelijke vaardigheden ten toon te spreiden, valt het hen moeilijk te ervaren dat zij deze regels niet of nauwelijks nog kunnen volgen.

3 Openbaarheid

De irregulariteit die de informanten verwoorden wordt vooral in het publieke leven gesitueerd. 'De straat', 'de visite', 'de bus' en 'het restaurant' worden genoemd als plaatsen waar hun regelovertreding plaatsvindt. Veel informanten vertellen moeite te hebben met dat publieke leven:

G: In het begin, toen met die Parkinson, heb ik er wel erg veel moeite mee gehad voor de buitenwereld.

Aanvankelijk zeggen zij te hebben geprobeerd de uiterlijkheden van hun ziekte zoveel mogelijk te 'verbergen':

G: Je verbergt je in het begin ook. Ik kocht altijd rokken en broeken met zakken om mijn hand in te doen.

T: (zijn echtgenote) Maar in het begin verstopte hij zijn hand. Hij verborg die achter zijn rug. Of hij hield zijn hand vast.

Als dat verbergen niet meer lukt, worden de tekenen van Parkinson als zichtbaar ervaren:

T: Soms zaten ze zo te kijken als we in gezelschap zaten te eten. Hij probeert te eten. Het gaat natuurlijk niet. Dan schokte het nog zo. En toen zaten ze zo te kijken.

Met die zichtbaarheid wordt de veronderstelde irregulariteit een openbare aangelegenheid:

W: Ik kon het heel goed verdoezelen. Maar op een gegeven moment ga ik naar de kapper en hij zegt, je hebt zeker vreselijk pijn in je rug. Ik zeg, nee, waarom? Hij zegt, je loopt zo langzaam. Ik zeg, ik kan helemaal niet hard lopen. Dus toen, ja. Maar ja, ik verstopte het voor mezelf. Ik vond het verschrikkelijk. En dan ook natuurlijk, omdat je niks kan

verbergen. Hoe je het ook doet en wat je ook aantrekt, ik bedoel, iedereen ziet het. Je gaat moeilijker lopen, je gaat gekker doen, dat vond ik heel moeilijk. Enne, ja toch, het voorover gaan lopen. Het is dus met recht iets dat je niet kunt verbergen. Iedereen ziet het. (...) Je kan niet, alsof het een lelijk litteken is, zeggen van nou doe ik een jurk aan. Iedereen ziet het.

Het is in zulke termen van openbaarheid dat veel informanten de verschijnselen van hun ziekte kwalificeren. Zij spreken over hun Parkinson als over een 'openbaarheidsprobleem'.

4 Etikettering als deviant

De meeste informanten verwijzen niet alleen naar de openbaarheid van hun irreguliere gedrag, zij zeggen ook op hun gedrag te worden aangekeken door anderen en als deviant te worden geëtiketteerd:

W: Af en toe moet ik een handtekening zetten onder mijn girocheque. Denk ik, die mensen denken minstens, dat mens heeft dat gestolen.

E: Nou, in een grote groep praat ik niet meer, vanwege het feit dat het er zo knullig uitkomt, vindt U niet?

Veel informanten spreken in termen van 'ouderdom' over hun Parkinson. Zij verbinden daaraan ook de diskwalificatie die er in hun veronderstelling in de samenleving aan wordt verbonden:

G: Ja, toen ben ik echt geschrokken (toen informante zichzelf op een video had gezien). Ik dacht, ben ik dat? Ja, dat vond ik heel erg. Dat wist ik niet. Nee, dat ik zo, een beetje scheef (...) Toen dacht ik echt, nou, wat is dat dan, een oud vrouwtje? Ja, heel verschrikkelijk.

Meestal zijn het niet werkelijk gehoorde diskwalificaties die de informanten in hun levensverhalen verwoorden. In de regel zijn het interpretaties die zij zelf aan anderen toeschrijven. Vaak ook verwoorden zij deze diskwalificaties anoniem, alsof zij algemeen geldend zijn.

Ook door deze veronderstelling van publieke etikettering van hun irregulariteit als deviant wordt de ziekte van Parkinson voor hen een openbaarheidsprobleem.^{8 9}

⁸ Indicaties van negatieve publieke beeldvorming zijn ook geconstateerd bij psychische stoornissen (Nijhof & Hosman 1980), epilepsie (Scambler & Hopkins 1986; Scambler 1989; Schneider & Conrad 1983; Nijhof, e.a. 1992b), lichamelijke handicaps (Goffman 1963) en kanker (MacDonald 1988). Veel

5 Schaamte

Het is echter niet alleen het veronderstelde negatieve publieke oordeel over hun irregulariteit waaraan veel informanten het problematische van hun ziekte toeschrijven. Het is vooral de gêne daarover die zij zeggen een probleem vinden. Eén informant vertelt zich te schamen wanneer hij denkt in het openbaar niet meer normaal te kunnen praten:

E: Ik geneer me voor de manier waarop ik hier zit te praten, totaal anders.

Andere informanten zeggen zich te generen voor de zichtbaarheid van hun afhankelijkheid en hulpbehoefendheid:

E: Ik moet mijn vrouw een arm geven en ik moet erg op haar steunen. Het is vervelend dat je ineens zo'n blok aan het been wordt, erg hinderlijk. Ja, je geneert je er toch een beetje voor (...) Dat zit er wel bij, dat speelt ook duidelijk een rol, omdat ik het erg vervelend vind om zo manifest slecht te zijn.

Ook de onzelfstandigheid die blijkt wanneer men bij het eten geholpen moet worden leidt tot formuleringen van schaamte:

I: Zegt ze (de dochter) ineens, moeder, zal ik je vlees maar snijden? Zeg ik, alsjeblijft. Maar dan schaam ik me voor de omgeving. Denk ik, zullen alle mensen niet kijken? Dat gevoel heb je wel en dat krijg je hoe langer hoe meer.

Deze informanten zeggen het problematische van hun ziekte te zien in het schaamte verwekkende van de veronderstelde negatieve publieke bejegening.

ziekten blijken ook andere dan alleen medisch gekleurde verschijnselen. Met deze sociale ziektebeelden leven zieken. Vandaar het belang van onderzoek ernaar.

⁹ In de etiketteringstheorie wordt etikettering veelal gekoppeld aan specifieke professies en instanties. Onze data geven aanwijzingen dat daarmee de meer generale en anonieme werking van regels en waarden wordt veronachtzaamd. De overname van etiketteringen door personen die er door worden getroffen en die in de etiketteringstheorie onder de naam 'secundaire deviantie' (Lemert 1967) vooral in latere stadia van het proces van etikettering wordt gesitueerd, blijkt in ons onderzoek bovendien kenmerkend te zijn voor het gehele proces. De sociale constructie van de ziekte van Parkinson blijkt plaats te vinden in een voortdurend proces van zelf-etikettering.

6 *Terugtrekken*

Sommige informanten gaan zover te zeggen dat zij de pogingen hebben opgegeven om tot een acceptabele publieke presentatie van zichzelf te komen. Zij zeggen zich uit de publieke wereld terug te trekken omdat zij de confrontatie met anderen menen niet langer aan te kunnen. De schaamte over de veronderstelde irregulariteit en deviantie van hun gedrag ontnemt hen de moed nog in het openbaar te verschijnen:

I: Nee, (ergens uit eten gaan) durf ik niet meer. De kinderen vinden het erg dat ik dat niet doe. Maar ik heb al handdoeken, die worden als slab gebruikt!

Zulke informanten zeggen ertoe te neigen zich terug te trekken in een privé-wereld waarin maatschappelijke regels minder gelden en hun overtreding ervan meer wordt getolereerd:

I: Anders vond ik het wel leuk om met de kinderen uit eten te gaan, maar ik durf het gewoon niet (...) dan zit ik te stoetelen (...) Dat kan ik thuis doen, maar dat kan je in een restaurant niet doen.

Voor hen die zeggen zich uit de publieke wereld terug te trekken wordt de ziekte uiteindelijk soms een reden voor afzondering:

I: Dus je gaat je wel hoe langer hoe meer afzonderen, wat in wezen niet goed is. Maar wat moet je ermee? (...) Dan word je natuurlijk wel, dat voel je zelf ook wel, op den duur ga je een eenling worden.

Het verhaal van het verloop van het leven met de ziekte van Parkinson kan op grond van deze verwoordingen worden getypeerd als een van een 'langzaam retour uit de openbare wereld'.

7 *Splitsing van de wereld*

Degenen die spreken van terugtrekken, blijken de wereld in een private binnen- en een openbare buitenwereld in te delen. Het problematische van de ziekte wordt vooral in de buitenwereld gesitueerd. Naarmate situaties als minder openbaar worden getypeerd, blijkt de ziekte van Parkinson aan problematische betekenis in te moeten. 'Thuis' is nauwelijks sprake van het openbaarheidsprobleem. De wereld van thuis wordt verwoord als een vertrouwde, waar de uiterlijke tekenen van Parkinson nauwelijks veroordeling ondervinden.

Via deze splitsing in werelden wordt de ziekte van Parkinson een

sociaal 'gesitueerde kwaal'. Vooral in de verhalen van de openbare wereld krijgt de ziekte de betekenissen van regelovertreding, van deviantie en van gêne daarover. Gesitueerd in de private wereld lijkt er eerder sprake van de normalisering die daar rond ziekte al vaker is geconstateerd (Yarrow, e.a. 1955; Robinson 1988, 49; Anderson & Bury 1988, 247).

Conclusie en discussie

Bij drieëntwintig mensen bij wie minimaal drie jaar geleden de ziekte van Parkinson werd geconstateerd werd, met behulp van hun levensverhalen, onderzocht hoe zij over hun ziekte Parkinson spreken, welke betekenissen zij aan de verschijnselen van de ziekte toekennen en welke beelden zij daarmee van hun ziekte vormen.

Een groot deel van hen blijkt Parkinson als een openbaarheidsprobleem te verwoorden. In het patroon dat aan deze beeldvorming ten grondslag ligt, blijkt het gedrag dat met de ziekte gepaard gaat te worden getypeerd als strijdig met specifieke maatschappelijke regels. Vanwege hun irregulariteit met betrekking tot juist deze regels, veronderstellen veel informanten publiekelijk te worden geëtiketteerd en voor deviant te worden gehouden. Die deviantie kon naar de waarden die aan de regels ten grondslag liggen worden gespecificeerd. De uitspraken van veel informanten suggereren dat zij denken door anderen voor onfatsoenlijk, kinderlijk, oud, of - meer algemeen - voor sociaal incompetent en niet meer toonbaar te worden aangezien. Het zijn vooral deze (veronderstelde) etiketteringen van hun irreguliere gedrag die zij als beschamend karakteriseren. Parkinson wordt zo voor hen een probleem van openbare irregulariteit en deviantie en van de gêne daarover. Op grond van deze schaamte zeggen veel informanten er toe te neigen zich uit de publieke wereld terug te trekken. Voor hen is de ziekte van Parkinson de kwaal van het beschaamde retour uit het openbare leven.

In veel levensverhalen blijkt een patroon aanwijsbaar, dat wordt gevormd door de onderlinge relaties van de beschreven elementen van betekenisgeving. De informanten die te kennen geven met de verschijnselen van de ziekte specifieke maatschappelijke regels te overtreden, menen aan de zichtbaarheid van deze irregulariteit niet meer te kunnen ontkomen, veronderstellen publiekelijk negatief te worden geëtiketteerd en zeggen zich voor de irregulariteit en de

negatieve etikettering daarvan te schamen en zich daarom steeds meer uit de openbare wereld terug te trekken, vertonen dit patroon van betekenisgeving. In de interpretaties volgens dit patroon wordt de ziekte van Parkinson tot een openbaarheidsprobleem. Dit patroon van samenhangende betekenisgeving kan als indicatief worden beschouwd voor één van de beelden van de ziekte van Parkinson die in de levensverhalen worden geconstrueerd.¹⁰

Bij het toekennen van betekenissen aan de verschijnselen van de ziekte blijken de informanten overwegend gebruik te maken van alledaagse interpretatiewijzen. Professionele interpretatiewijzen van medische of andere aard blijken in hun levensverhalen nauwelijks een rol te spelen.

In deze alledaagse beeldvorming lijkt de ziekte van Parkinson vergelijkbaar met sociale fenomenen als 'het verlies van zelfcontrole'. De interpretatiewijze die deze veelal ook als beschamend gepercipieerde deviantie vormgeeft, lijkt eveneens verantwoordelijk voor het in de levensverhalen geconstrueerde beeld van de ziekte van Parkinson. Parkinson blijkt maatschappelijk gezien geen uniek verschijnsel.

Waar de Amerikaan Lefton in zijn analyse van de beeldvorming van Parkinson verwees naar de rol van maatschappelijk succes, blijken voor de informanten in dit onderzoek vooral interpretatiewijzen van belang waarin schaamte een belangrijk element is. Dit verschil in interpretatiewijze zou een aanwijzing kunnen zijn voor de cultuurgebondenheid van de beeldvorming van de ziekte van Parkinson.

¹⁰ Voor de beschrijving van een ander beeld van de ziekte van Parkinson, als een probleem van het 'mankerend vertrouwen in het functioneren van het lichaam in de publieke wereld', zie: G. Nijhof, I. Bruins, R. Feis, P. van der Ham, S. Helm, J. van der Horst Bruijn & D. Lampe (1992a).

Literatuur

- Anderson, R. & M. Bury (eds.), *Living with chronic illness: the experience of patients and their families*. London: Unwin Hyman, 1988.
- Conrad, P., The experience of illness: recent and new directions. In: J. Roth & P. Conrad (eds.), *Research in the sociology of health care*, Vol. 6, The experience and management of chronic illness. Greenwich: JAI Press, 1987, 1-32.
- Corbin, J.M. & A. Strauss, *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass, 1988.
- Denzin, N.K., *Interpretive biography*. Newsbury Park, 1989.
- Does, E. van der, *De ziekte van Parkinson*. Houten/Antwerpen: Bohn, Stafleu & van Loghum, 1991.
- Drift, J.H.A. van der, *Leven met de ziekte van Parkinson*. Assen: Van Gorcum, 1979.
- Fagerhaugh, S. & A. Strauss, Negotiation and pain management on geriatric wards. In: D. Maines & N. Denzin (eds.), *Work in problematic situations*. New York: Crowell, 1978.
- Gerhardt, U., Stress and stigma explanations of illness. In: U. Gerhardt & M. Wadsworth, *Stress and stigma: explanation and evidence in the sociology of crime and illness*. Frankfurt: Campus Verlag, 1985, 161-203.
- Gerhardt, U., *Ideas about illness: an intellectual and political history of medical sociology*. London: Mac Millan, 1989.
- Goffman, E., *Stigma; notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963.
- Keppel Hesselink, J.M., *De ziekte van Parkinson; een medisch historische analyse van de begripsontwikkeling in verband met de ziekte van Parkinson vanaf 1817 tot 1961*. Zeist: Kerckebosch, 1986.
- Lefton, M., Chronic disease and applied sociology: an essay in personalized sociology, *Sociological Inquiry* 54 (1984), 466-476.
- Lemert, E., *Human deviance, social problems and social control*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1967.
- Maanen, J. van, *De diagnostiek en behandeling van Parkinson*. Arnhem: CIBA-GEIGI, 1980.
- MacDonald, L., The experience of stigma: living with rectal cancer. In: R. Anderson & M. Bury (eds.), *Living with chronic illness; the experience of patients and their families*. London: Unwin Hyman, 1988, 177-202.
- Morgan, M., M. Calnan & N. Manning, *Sociological approaches to health and medicine*. London: Croom Helm, 1985.
- Nijhof, G., Over de macht van vanzelfsprekendheid in de gezondheidszorg, *Psychologie en Maatschappij* 11, 4 (1987), 367-378.
- Nijhof, G., Het maatschappelijke als tekst, *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 16, 3 (1989), 76-90.
- Nijhof, G., Ziektebeelden als maatschappelijke constructies. In: B.P.R. Gersons, e.a. (red.), *In het spoor van Kees Trimbos; denkbeelden over preventieve en sociale psychiatrie*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1990, 49-62.
- Nijhof, G. & C. Hosman, *Opvattingen van Nederlanders over ex-psychiatrische*

- patiënten en over mensen die als psychisch gestoord worden geëtiketteerd, *Tijdschrift voor Psychiatrie* 22, 9 (1980), 504-520.
- Nijhof, G., I. Bruins, R. Feis, P. van der Ham, S. Helm, J. van der Horst Buijn & D. Lampe, *Parkinson als mankerend vertrouwen* (1992a) (te verschijnen).
- Nijhof, G., T. Appel, W. de Groot, M. Heyt, G. Hoofwijk & H. Jansen, Dualiteit in de beeldvorming van epilepsie. *Sociologische Gids* 39, 2 (1992b), 95-105.
- Parsons, T., *The social system*. London: Tavistock, 1952 (1951).
- Pinder, R., Striking balances: living with Parkinson's disease. In: R. Anderson & M. Bury, *Living with chronic illness*. London: Unwinn Hyman, 1988, 67-88.
- Pinder, R., *The management of chronic illness; patient and doctor perspectives on Parkinson's disease*. Houndmills: MacMillan, 1991.
- Pinder, R., Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson's Disease, *Sociology of Health and Illness* 14, 1 (1992), 1-22.
- Robinson, I., *Multiple sclerosis*. London: Routledge, 1988.
- Rose, F.C. & R. Capildeo (ed.), *Research in progress in Parkinson's disease*. London: Pitman, 1981.
- Scambler, G., *Epilepsy*. London: Tavistock/Routledge, 1989.
- Scambler, G. & A. Hopkins, Being epileptic: coming to terms with stigma, *Sociology of Health and Illness* 8 (1986), 26-43.
- Scheff, T., *Being mentally ill: a sociological theory*. Chicago: Aldine, 1966.
- Schneider, J.W. & P. Conrad, *Having epilepsy: the experience and control of illness*. Philadelphia: Temple University Press, 1983.
- Scott, J., *A matter of record; documentary sources in social research*. Cambridge: Polity Press, 1990.
- Singer, E., Social costs of Parkinson's disease, *Journal of chronic disease* 26 (1973), 243-254.
- Singer, E., Premature social aging: the social-psychological consequences of a chronic illness, *Social Science & Medicine* 8 (1974), 143-151.
- Strauss, A. & B. Glaser, *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby, 1975.
- Strauss, A. & J.M. Corbin, *Shaping a new health care system; the explosion of chronic illness as a catalyst for change*. San Francisco: Jossey-Bass, 1988.
- Wright, P. & A. Treacher, *The problem of medical knowledge: examining the social construction of medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 1982.
- Yarrow, M., C. Schwartz, H. Murphy & L. Deasy, Psychological meaning of mental illness in the family, *Journal of Social Issues* 11 (1955), 12-24.