



Kwalitatief onderzoek in de zorg

Op zoek naar verdieping

C. Kennedy *

Voor het artikel 'Als het ulcus cruris venosum je leven binnen stapt: een beknopt overzicht van veel ongemak' heb ik me laten inspireren door researchartikelen die gebruik hebben gemaakt van informatie (data) die met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden is verzameld. Deze onderzoeksmethoden worden vaak gebruikt bij sociaalwetenschappelijk en verpleegwetenschappelijk onderzoek. In de geneeskunde lopen we achter wat betreft kennis van en ervaring met deze onderzoeksmethoden. Het 'waarom dat nu zo is' is vaak moeilijk te achterhalen. Soms zijn het een paar academische brulapen geweest die hard 'soft' of 'zweverig' hebben geroepen en nooit meer verder dan hun neus lang hebben gekeken. Soms heeft het gewoon tijd nodig.

De laatste jaren is er langzaam meer interesse ontstaan voor het narratief. Het goed kunnen vertellen van een verhaal scoort niet alleen op verjaardagsfeestjes, maar heeft ook wetenschappelijke waarde. Het onderzoeken van het 'het narratief' geeft ons een inkijkje in het leven van de verteller en de luisteraar. In het geval van een ziekteverhaal kan het ons inzicht verschaffen en een richting aangeven voor aanvullend onderzoek.

Helaas worden zowel het verhaal als de vele andere vormen van kwalitatief onderzoek nog maar spaarzaam gebruikt in de geneeskunde (1-4). Om te verduidelijken wat kwalitatief onderzoek inhoudt wordt het regelmatig vergeleken met het onderzoek waar wij mee zijn opgegroeid, nl. 'het meten is weten' ofwel kwantitatief onderzoek. Voor velen is het meten, het kunnen kwantificeren 'echt' onderzoek en worden andere vormen van naar de wereld kijken afgedaan als 'minder wetenschappelijk'.

Beide onderzoeksmethoden hebben weliswaar hun sterke en zwakke kanten en het is aan de onderzoeker om uit te leggen waarom er voor een bepaalde manier gekozen is. Tegenwoordig zien we ook steeds vaker mengvormen van kwalitatief en kwantitatief onderzoek, hetgeen bekend staat als 'mixed methods research' (5).

Wat is nu het belang van kwalitatief onderzoek?

Kwalitatieve onderzoeksmethoden geven ons de mogelijkheid om naar de subjectieve beleving van een patiënt te kijken. Om maar een term te gebruiken de 'geleefde ervaring' of de eigen werkelijkheid, ofwel het persoonlijke perspectief van een patiënt.

Er wordt beschreven i.p.v. gemeten. De 'wat', 'waarom' en 'hoe komt dat nu' vragen zijn bij deze methode van belang en leggen informatie bloot die anders niet ontdekt zou zijn.

In plaats van een gesloten vraag stelt men de vraag: "Wat betekent het nu voor u om een open been te hebben?" Deze vraag geeft de patiënt de mogelijkheid om zelf te bepalen wat voor hem of haar belangrijk is. Tijdens het gesprek brengt de onderzoeker geen structuur aan maar laat hij de patiënt bepalen welke onderwerpen belangrijk zijn.

Methoden die frequent gebruikt worden zijn: het een-op-een interview of een focusgroep, of observatie van deelnemers in een bepaalde situatie (bijv. observatie van patiënten in een open benenpolikliniek), het maken van een documentaire van een patiënt met een open been of een ziekteverhaal. Met behulp van deze methoden kunnen we problemen van een patiënt verder 'uitdiepen'. De vrijgekomen informatie kan bijv. gebruikt worden om kwaliteit van zorg, kwaliteit van arts-patiëntcommunicatie, kwaliteit van het onderwijs etc. te verbeteren. De informatie waarbij de patiënt centraal staat als zodanig is ook 'evidence based'. Het is gebaseerd op de waarden die voor de patiënt zelf van belang zijn en kunnen een rol spelen bij de ontwikkeling van bijv. in ons geval 'dermatology specific patient related outcome measures' of voor 'beleidsontwikkeling' etc.

Voor degenen die nu denken 'oh het is een beetje babbelen met een patiënt' heb ik het advies om nauwkeurig op te letten tijdens de datacollectie die een grote hoeveelheid 'checks and balances' kent.

Kwalitatief onderzoek heeft verschillende strategieën voor de systematische verzameling, organisatie en interpretatie van tekstueel materiaal. Materiaal (informatie) verzameld door het praten met mensen en door observatie. Het doel van zulke research is onderzoek te doen naar de betekenis die mensen geven aan hetgeen hen overkomt of is overko-

men. Kwalitatief onderzoek kan gebruikt worden voor het begrijpen en uitleggen van vragen die niet gekwantificeerd kunnen worden. Kwalitatieve methodes zijn zinvol in het bestuderen van menselijke ervaringen m.b.t. betekenis, zingeving etc.

Patiënten met een ulcus cruris ervaren vaak veel pijn in het aangedane been, hetgeen ook vaak gepaard gaat met zwelling en een zwaar gevoel in het been. De pijnklachten worden het meest frequent genoemd en zijn voor een belangrijk deel verantwoordelijk voor een sterk verminderde levenskwaliteit van de patiënt.

Door middel van een ruime verscheidenheid aan technieken is het met kwalitatieve onderzoeksmethoden mogelijk de vele facetten van de ziekte en de behandeling te onderzoeken.

Indien we willen weten hoe patiënten hun ziekte beleven, hoe zij met hun klachten omgaan hoe zij hun behandeling beleven, hoe zij denken over de zorgverlening, wat hun overtuigingen zijn m.b.t. hun ziekte en welke overtuigingen zij hebben t.a.v. de zorgverlening. Dan zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden bij uitstek geschikt om verder te vragen naar beleving, zingeving, de 'geleefde ervaring'. Omtrent de ervaringen van een patiënt die moet leven met ulceratie aan het been krijg je meer informatie als je er eens rustig voor gaat zitten en de patiënt zijn of haar eigen verhaal laat vertellen. Door de patiënt niet te beïnvloeden en door hen zelf te laten bepalen wat belangrijk is krijgen we met deze diepte-interviews meer 'dieper gelegen' informatie. Ongestructureerde diepte-interviews, waarbij de vragen spontaan geformuleerd worden tijdens het interview, leveren soms verrassend veel informatie op die ook niet tevoorschijn zou zijn gekomen bij een gestandaardiseerde 'kwaliteit-van-leven' vragenlijst. Zo kun je dus met kwalitatief onderzoek dieper graven naar de verborgen schatten aan kennis. We kunnen ons ook een beeld gaan vormen over de beleving van de patiënt m.b.t. kwaliteit van leven, kwaliteit van de zorgverlening, over eigenwaarde, veerkracht, zelfmanagement, het omgaan met de ziekte en oorzaken van bijvoorbeeld een slechte compliance. Door middel van een ruime verscheidenheid aan technieken is het met kwalitatieve onderzoeksmethoden mogelijk de vele facetten van de ziekte en de behandeling te onderzoeken. De dataverzameling is een continu proces. Door de nieuwe data c.q. informatie weer verder te analyseren en in thema's onder te verdelen komen er nieuwe onderwerpen naar voren die voor alle patiënten van belang kunnen zijn. Zo wordt er tijdens de dataverzameling constant vergele-

ken wat de nieuwe informatie oplevert ('constant comparison techniek').

Andere onderzoekstechnieken binnen het kwalitatieve onderzoek zijn focusgroepen, participantenobservatie, passieve observatie, documentenanalyse, visuele analyse van film, analyse van ziekteverhalen.

Het gebruik van ziekteverhalen is bijv. een manier die in de geneeskunde steeds meer ingang krijgt. Het is zelfs mogelijk om een Master in 'Narrative Medicine' te behalen. 'Narratieve geneeskunde' bekijkt een medisch probleem vanuit het perspectief van de patiënt. Door een goed begrip te hebben van het ziekteverhaal ontstaat er een beter begrip voor de ervaringen van de patiënt (6).

Verhalen spreken ons aan omdat we ons kunnen herkennen in de verhalen van anderen. Ziekteverhalen gaan over ziek zijn, over ziekte, over de patiënt en (soms) genezing. Het vertellen, het verhalen van de gebeurtenissen biedt context en perspectief voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt. Het bestuderen van een ziektegeschiedenis biedt de mogelijkheid om begrip te ontwikkelen voor de ervaringen van de patiënt in kwestie. Deze verhalen kunnen in verschillende stadia van het klinische proces gebruikt worden.

In de diagnostische ontmoeting kunnen patiënten naast de door de dokter gestructureerde anamnese vertellen hoe zij hun ziekte beleven en wat zij nodig hebben. Bij de luisteraar kan meer begrip ontstaan en wordt er ruimte gecreëerd voor empathie en compassie.

Ziekteverhalen bieden een manier om het onderwijs van zowel patiënten als van zorgverleners uit te breiden en om de wetenschapsagenda te verrijken.

In het therapeutisch proces kunnen de verhalen op een holistische manier gebruikt worden om beleid te ontwikkelen en te kijken naar andere therapeutische opties.

Tijdens het educatieve proces kunnen ziekteverhalen een rol spelen, want verhalen liggen ons aan het hart en worden vaak goed onthouden. Ze zijn gebaseerd op een daadwerkelijke unieke interpretatie van iemands realiteit. Ze bemoedigen reflectie. Ziekteverhalen in research zijn belangrijk om patiëntgerelateerde prioriteiten op de agenda te zetten. Ze kunnen ook de dagelijkse gang van zaken onder de loep nemen en kunnen ook nieuwe hypotheses genereren. Het begrijpen van ziekteverhalen biedt een raamwerk om de patiënt holistisch te benaderen, zowel op een diagnostische als op een therapeutische manier. Ziekteverhalen bieden een manier om het onderwijs van zowel patiënten als van zorgverleners uit te breiden en om de wetenschapsagenda te verrijken.

De orale traditie van het vertellen van mythen en legenden hebben grote invloed op het ervaren van gezondheid en ziekte van de gemeenschappen waarin die mythen en legenden gebruikt worden. Het is waarschijnlijk dat de westerse cultuur deze orale traditie grotendeels heeft verloren. Het luisteren en de vaardigheid van het appreciëren en interpreteren van het verhaal van de patiënt is een belangrijke klinische vaardigheid die ondergewaardeerd is. Dokters zijn geneigd om op een bepaalde manier te rapporteren en hechten aan hun gestandaardiseerde manier van kennisverspreiding tijdens de 'klinische overdracht'. Op die manier worden dus minder bekende uitingen van de klachten van de patiënt niet gehoord omdat de dokter het niet hoort en aan de kant schuift. De huidige geneeskunde ontbeert een methode om existentiële kwaliteiten, zoals innerlijke pijn, wanhoop, hoop, rouw en morele pijn weer te geven.

Literatuur

1. Kleinman A. **The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition.**
2. Kennedy C. **Psoriasis Narratives. How Qualitative Research Is of Value in Dermatology Research.** Int J of Dermatol, 2006;45(9):1107-9
3. Nelson PA. **Getting under the skin: qualitative methods in dermatology research.** Brit J Dermatol, 2015;172:841-3
4. Greenhalgh T. **Papers that go beyond numbers (qualitative research).** BMJ, 1997; 315:740-3
5. Casebeer AL, Verhoef MJ. **Combining Qualitative and Quantitative Research Methods` ; considering the possibilities of enhancing the study of chronic disease.** Chronic diseases in Canada, Vol 18(3):130-5
6. Greenhalgh T, Hurwitz B. **Why study narrative?** BMJ, 1999;318:48-50

* Kees Kennedy, afdeling Huidziekten, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden