

Gerhard Nijhof, Ton Appel, Wim de Groot, Marike Heijt,  
Ger Hoofwijk en Henriët Jansen\*

### 1. Inleiding

Het sociale van verschijnselen wordt 'geconstrueerd' in de interpretaties ervan (Berger en Luckmann 1966). Dat geldt ook voor lichaamsverschijnselen. Ook deze worden pas in interpretaties, geneeskundig of anderszins, tot sociale werkelijkheid.

Een geneeskundige interpretatie van lichaamsverschijnselen is in westerse culturen een bijzondere, omdat deze als vanzelfsprekend voor dé interpretatie wordt gehouden, voor een 'afbeelding' van wat er werkelijk het geval is. Dat is echter geen gevolg van het karakter van geneeskundige interpretaties als zodanig, maar een uiting van de maatschappelijke dominantie ervan.

Verschijnselen, ook lichaamsverschijnselen, zijn in principe voor andere interpretaties vatbaar. Welke interpretatie als geldig wordt beschouwd, is het resultaat van maatschappelijke processen, van dominantie vooral, maar ook van dispuut en onderhandeling. Dominantie kan worden betwist. Bij geneeskundige interpretaties gebeurt dat ook. Dat uit zich ook in het medisch-sociologisch onderzoek. Daarin wordt steeds meer gerapporteerd over andere dan geneeskundige interpretaties – vooral van zieken zelf – van wat er aan de hand is (Herzlich en Pierret 1984; Fitzpatrick e.a. 1984; Conrad 1987; Nijhof 1989; Morse en Johnson 1991). Ook na een geneeskundige benoeming van de verschijnselen – zo blijkt uit dit onderzoek – is de betekenis ervan niet vastgelegd.<sup>1</sup> Andere interpretaties blijken er niet door te worden uitgesloten.<sup>2</sup>

Onderzoek onder mensen met epilepsie wijst uit dat ook zij soms anders en altijd meer dan alleen maar medisch over hun 'absences' en 'aanvallen' denken (Scambler 1989). Als mensen deze verschijnselen vertonen, kan er weliswaar naar geneeskundige interpretatie sprake zijn van epilepsie (Voskuil 1988), maar de beelden van degenen die het betreft blijven daartoe niet beperkt.

---

\* Wij danken de onderzoekers van het VF-project 'Ziekte, Gezondheidszorg en Cultuur' (in het bijzonder Ria Reis, Pietje Verbeek-Heida en Paul ten Have) en ook Tony Hak voor hun commentaar op een eerdere versie van dit artikel.

*Beeldvormingsonderzoek.* Het onderzoek naar de beeldvorming van epilepsie heeft zich vooral gericht op de veronderstelling van 'stigmatisering' (voor een overzicht: zie Scambler 1989, 40-47). Scambler laat in zijn analyse van de onderzoeksbevindingen zien dat voor deze veronderstelling slechts beperkt empirische steun is. Bovendien toont hij met eigen onderzoek aan dat dit negatieve beeld bij de mensen met epilepsie zelf vooral voortkomt uit vréés voor stigmatisering ('felt stigma') en niet zozeer uit werkelijke ervaring (Scambler 1982 en 1989; Scambler en Hopkins 1986 en 1988).<sup>3</sup>

Scambler's overzicht van het beeldvormingsonderzoek laat een tweetal beperkingen ervan zien. In de eerste plaats wordt de beeldvorming van epilepsie vooral in één vooraf vastgestelde dimensie getypeerd, die van 'stigmatisering'. Daarmee wordt de indruk gewekt alsof deze interpretatie de enige is die kan worden aangetroffen. Een tweede beperking is het weinig dynamische karakter van het beeldvormingsonderzoek. Er worden nagenoeg uitsluitend actuele interpretaties beschreven. Eerdere interpretaties en de ontwikkeling van huidige blijven daardoor onbelicht. Beide beperkingen belemmeren het zicht op mogelijke differentiatie en dynamiek in de beeldvorming van epilepsie. Onderzoek met een meer open vraagstelling en met behulp van een minder beperkende interviewmethode zou de eventuele differentiatie en dynamiek zichtbaar kunnen maken.

*Vraagstelling.* Welke betekenissen kennen mensen met epilepsie toe aan de verschijnselen ervan? Welke beelden vormen zij zo van hun epilepsie? Is er differentiatie en dynamiek in die beeldvorming aan te treffen?

## 2 Methode

In dit kwalitatieve sociologisch onderzoek gaat het om 'de aard' van epilepsie als een sociaal verschijnsel (Maso 1987, 11). Deze aard wordt gevormd in de betekenissen die mensen aan epilepsie toekennen. Om die betekenissen te achterhalen werd mensen met epilepsie gevraagd hun 'levensverhaal' te vertellen.<sup>4</sup>

Onderzoek met behulp van levensverhalen heeft het voordeel dat mensen nagenoeg zonder verbale tussenkomst van een interviewer kunnen vertellen. Het is een interviewmethode die de informant ruimte geeft eigen interpretaties te verwoorden. Om dat te bevorderen werd ook de beginvraag algemeen geformuleerd: 'Wilt u mij vertellen over uw leven?' De interviewer intervenieerde bovendien alleen bij haperingen, zoveel mogelijk in woorden die de informant zelf al had gebruikt. Als er vragen werden gesteld, waren deze vooral op verduidelijking gericht, bij voorbeeld op het 'hoe' of 'waarom'.

De invloed van de onderzoekers kan echter nooit helemaal worden uitgesloten. Levensverhalen worden altijd publieksgericht verteld. Zij variëren

daarom naar gelang het beeld van degene aan wie zij worden verteld. Wij kondigden ons aan als 'in epilepsie geïnteresseerden' en presenteerden ons bovendien als specifieke belangstellenden: als 'onderzoekers van de universiteit'. Daardoor zullen de levensverhalen zijn 'gericht'. Net als bij gewone interviews zijn bij het vertellen van levensverhalen bovendien processen van normalisering en rechtvaardiging te verwachten (Baruch 1981). Van beide processen kunnen wij niet nagaan in hoeverre zij in ons onderzoek een rol speelden. Onze indruk was dat de informanten 'authentiek' over hun leven vertelden (Scott 1990, 19).

Het levensverhaal wordt in dit onderzoek dus niet gebruikt om het verloop van het leven te traceren, maar om een zo weinig mogelijk gestuurde interpretatie<sup>5</sup> van epilepsie te verkrijgen. Via deze betrekkelijk vrije vertelvorm verwachtten wij de eventuele dynamiek en differentiatie in de betekenisgeving van epilepsie te kunnen achterhalen.

Alle interviews – op twee na – zijn bij de informanten thuis afgenomen. Steeds werd gebruik gemaakt van cassette recorders. Alle levensverhalen zijn volledig getranscribeerd.<sup>6</sup> In de tekst van elk levensverhaal werd naar formuleringen gezocht waarin de informanten hun interpretaties van epilepsie verwoordden. In aansluiting daarop werd onderzocht aan wie deze formuleringen werden toegeschreven. Vervolgens werd nagegaan met behulp van welke woorden epilepsie in deze formuleringen werd getypeerd. Daarna werd bezien of formuleringen met deze woorden ook in andere levensverhalen voorkwamen. Als dat het geval bleek, werd tentatief nagegaan wat de gebruikelijke betekenissen van deze woorden waren en in welk maatschappelijk taalgebruik zij konden worden gesitueerd. Op grond van verwantschappen tussen de betekenissen van de typerende woorden werden beelden van epilepsie beschreven. Op grond van kenmerken van het maatschappelijk taalgebruik waarin deze woorden figureerden, werden deze beelden sociaal gekarakteriseerd.

*De onderzochten.* Om eventuele variatie in betekenisgeving te achterhalen zijn via uiteenlopende kanalen informanten gezocht. Via huisartsen, neurologen en een epilepsievereniging werden 20 mensen met epilepsie benaderd. Selectiecriteria waren dat de diagnose 'epilepsie' was gesteld en dat men die zelf bevestigde. De diagnose moest bovendien ten minste vijf jaar geleden zijn gesteld. Op deze wijze werden informanten geselecteerd die al een geschiedenis hadden in de omgang met hun epilepsie. Noch mensen die op het moment van onderzoek klinisch behandeld werden, noch degenen die weliswaar tekenen van epilepsie vertonen maar niet als zodanig bekend staan, zijn in de onderzoeksgroep vertegenwoordigd. De onderzoeksgroep bestond uit 8 vrouwen en 12 mannen en varieerde in leeftijd van 24 tot 79 jaar.

### 3. Bevindingen

Opvallend is hoe vaak de informanten hun epilepsie in hun levensverhalen ter sprake brengen. Maar daarin is ook differentiatie te constateren. De taal waarin de informanten over hun epilepsie vertellen blijkt te verschillen, afhankelijk van de persoon aan wie zij in hun levensverhaal het woord verlenen: aan 'zichzelf' of aan 'anderen'.

*Epilepsie volgens 'henzelf'*. Als de informanten zelf over hun epilepsie spreken, is het opvallend hoe gering de betekenis is van medische interpretatiewijzen.

(a) *Geneeskundige interpretatie*. In de interpretaties die de informanten zelf aan epilepsie geven is nauwelijks van 'ziekte' sprake.<sup>7</sup> De interpretatie van epilepsie als een medisch fenomeen blijkt van ondergeschikt belang in de levensverhalen. Als zij al voorkomt, wordt zij vooral in het verleden gesitueerd. Het woord 'ziekte' wordt met name gebruikt als de informanten over hun eerste aanvallen spreken, toen zij de vraag nog stelden wat het precies was dat zij hadden:

I: Op school, toen begon mijn ziekte zich te openbaren. Toen begon ik inderdaad op een gegeven moment last te krijgen. Ik wist zelf eerst helemaal niet dat het epilepsie was.

Na de vermelding van de medische benoeming neemt het belang van het geneeskundige af in de levensverhalen. In het verhaal van later distantiëren de informanten zich zelfs vaak expliciet van deze interpretatiewijze. 'Ziek' is het dan vooral niet wat zij zijn:

K: Ik leef niet echt van, nou, ik ben ziek of zo. (...) Ziek kan je niet zeggen.

M: Iets waar ik dus gewoon ontzettend tegen geknokt heb altijd, van ik wil niet ziek zijn. Ik verdom het om ziek te zijn.

Degenen die hun epilepsie ook later nog in termen van 'ziekte' verwoorden, geven vaak tegelijkertijd het uitzonderlijke daarvan aan:

I: Ja, maar niet iedereen hoor. Dat was alleen maar in mijn geval, want ik schijn toch wel een apart geval geweest te zijn. Achteraf zie ik dat zelf ook wel in hoor, want ik was inderdaad ziek. Ik was echt heel erg ziek.

Een ander die het woord 'ziekte' nog gebruikt, geeft tegelijkertijd aan dat het bij hem om een bijzonder geval gaat. Hij voegt er de specificatie aan toe dat het bij hem om een 'zware' vorm van epilepsie gaat:

P: Er zijn zo veel verschillende soorten epilepsie. Nou heb ik toevallig wel de soort die ze vroeger wel 'de vallende ziekte' noemden. De vallende ziekte is eigenlijk een soort epilepsie. Maar het is op zich niet zo dat alle epilepsiesoorten 'vallende ziekte' zijn. Kijk, nou dat heb ik toevallig wel. Dat is een van de zwaarste aanvallen die je kunt krijgen.

Epilepsie blijkt zich in de levensverhalen dus niet primair als een 'ziekte' voor

te doen. Wat de informanten zeggen te hebben, lijkt voor hen niet primair een gezondheidsprobleem te zijn.<sup>8</sup>

(b) *Interpretaties als 'normaal'*. De informanten blijken overwegend in termen van 'het normale' over hun toestand te spreken. Als er in hun verwoordingen al sporen van 'het abnormale' te vinden zijn, blijken zij daarvoor meestal weinig abnormaliserende woorden als 'afwezig-zijn' te gebruiken:

K: Ik heb gewoon, ja bepaalde momenten ja, dat ik afwezig ben, laten we het zo stellen.

Als er al abnormaliserend wordt gesproken, wordt dat oordeel vaak afgezwakt:

I: Je voelt je vaak wel anders dan andere mensen. Dan denk ik wel eens, 'ik ben anders'. Maar ik denk dat ik me dat heel vaak inbeeld hoor.

Opvallend is hoe vaak de informanten vertellen met hun epilepsie een 'gewoon' leven te leiden en een 'normaal' mens te zijn:

S: Je bent gewoon een normaal mens die alleen epilepsie heeft.

K: Ik leef normaal, ik doe alles. Ik weet gewoon wat ik kan doen, dus doe ik het gewoon.

Hoewel 'normalisering' vaker wordt geconstateerd bij mensen met een chronische ziekte (Wiener 1975; Locker 1981; Conrad 1985; Pinder 1988; Kelleher 1988), lijken deze informanten dat met nadruk te doen. Hun 'avowal of normality' (West 1979) zou er echter op kunnen duiden dat deze normaliteit voor hen niet vanzelfsprekend is, maar moet worden bevochten in een samenleving waarin ook andere interpretaties voorkomen van hun toestand. Hun nadrukkelijke verwoording kan waarschijnlijk tot het 'werk' worden gerekend dat wordt gedaan om hun interpretatie van 'normaliteit' tot gelding te laten komen.<sup>9</sup>

*Epilepsie volgens 'anderen'*. Vaker dan 'zijzelf' vertellen de informanten hoe 'anderen' spreken over wat er met hen aan de hand is. De uitingen die zij 'anderen' in de mond leggen, hoeven overigens niet van anderen afkomstig te zijn. Het gaat om beelden die de informanten aan 'anderen' toeschrijven. Daarom zullen deze 'anderen' steeds tussen aanhalingstekens worden opgevoerd. Die 'anderen' blijken volgens de informanten anders over hun epilepsie te spreken dan zichzelf.

(a) *Interpretaties van 'abnormaliteit'*. Ook 'anderen' blijken echter nauwelijks in medische termen over epilepsie te spreken. Maar anders dan bij henzelf is in de formuleringen die aan 'anderen' worden toegeschreven de toekenning van 'abnormaliteit' overheersend.

B: De gemeenschap, die reageert vaak nog van, 'als iemand zoiets heeft, dat is niet normaal'. Dus wordt het vaak vertaald als 'abnormaal'.

'Anderen' die niet van 'abnormaliteit' spreken worden als uitzonderingen gepresenteerd:

I: Ik had gewoon een hele goede band met die sociotherapeuten daar. Zij

vinden ook niks abnormaal. Ja, ze zijn gewoon heel anders dan mensen in de maatschappij.

Die 'anderen' blijken gedifferentieerd over de abnormaliteit van epilepsie te spreken, gedifferentieerder dan de informanten zelf. Zij gebruiken een reeks van uiteenlopende woorden in hun karakterisering van epilepsie: 'niet helemaal in orde', 'niet-natuurlijk', 'raar' en 'eng':

B: 'Als iemand zoiets heeft, is iemand niet helemaal in orde op dat moment', denken ze.

M: Ja, nou mijn moeder, die vindt het niet zo natuurlijk.

H: Op een gegeven moment, dan bekijken ze je heel anders. Eerst zien ze je gewoon als H. En dan zien ze je ineens als een heel raar iemand.

S: En toen ben ik gebeld en toen werd er gezegd dat ik niet meer welkom was, want dat mijn epilepsie het onmogelijk maakte voor de andere mensen om daar les te nemen. Die wilden dan niet meer komen. Toen heb ik nog aangeboden om met de mensen die dat eng vonden te praten, de boel uit te leggen. Nee, daar wilden ze beslist niets van weten.

Ook aan 'anderen' wordt de interpretatie van 'anders zijn' toegeschreven, maar nu niet meer met de verzachtende woorden die deze informant voor zichzelf aan die kwalificatie toevoegde:

I: Juist daarom denk ik wel eens, 'ben ik nou echt anders?' Hij geeft mij dat gevoel wel vaak. En dat is zo duidelijk bij hem, dus ik denk niet dat ik het mij inbeeld.

Aan 'anderen' wordt ook het gebruik van het woord 'gek' toegeschreven. Dat woord wordt meestal niet expliciet in psychiatrische betekenis gebruikt. In een levensverhaal waarin dat wel gebeurt, blijkt dat alleen op het verleden te slaan:

H: Ik heb een schoonvader en die heeft het vroeger ook gehad. Die heeft het gehad dat hij vroeger werd opgesloten. Die is opgesloten geweest omdat ze dachten dat hij gek was.

Voor het heden lijkt het woord 'gek' meer in de betekenis van 'raar' te worden gebruikt. Soms lijkt het gebruik van het woord 'gek' een dubbelzinnige betekenis-toekenning in te houden:

J: Dat rare, die epilepsie, daar wilde niemand wat van weten. Ze kijken je aan of je gek bent.

'Gek' kan dan zowel verwijzen naar een psychiatrische spreekwijze, waarin het 'psychisch gestoord' betekent, als naar meer alledaags taalgebruik waarin 'gek' wordt genoemd wat 'vreemd' en 'raar' wordt gevonden. Onduidelijk is soms welke van deze betekenissen van toepassing wordt verklaard.

Dubbelzinnigheid is ook te constateren bij het woord 'ziekelijk'. 'Ziekelijk' kan wijzen op 'aanhoudend min of meer ziek', maar het woord kan ook figuurlijk worden gebruikt in de zin van 'onnatuurlijk'.

I: Ik heb wel eens tegen mijn schoonzusje verteld wat ik had gedaan. En toen

zei ze 'dat is inderdaad ziekelijk'.

'Anderen' kennen blijkbaar volgens veel informanten aan mensen met epilepsie niet de status toe van 'normaal lid van de samenleving'. Zij spreken abnormaliserend over hen, hoewel vaak niet eenduidig.

(b) *Ongearticuleerd en meerduidig*. De formuleringen waarin de 'anderen' het abnormale van epilepsie verwoorden zijn in het algemeen van weinig 'officiële' aard. De woorden 'niet helemaal in orde', 'niet-natuurlijk', 'anders', 'raar', 'gek', 'eng', 'abnormaal' en 'ziekelijk' zijn niet afkomstig uit 'institutionele talen' als die van de geneeskunde, de psychologie, het welzijnswork of het recht. De woorden van 'anderen' lijken eerder ontleend aan de taal waarmee in het 'alledaagse' leven het ongewone wordt verwoord.

In dat taalgebruik blijft het onduidelijk tot welk domein van het abnormale epilepsie precies wordt gerekend. Van een specificerende benoeming door 'anderen' is geen sprake. In de alledaagse taal van 'anderen' wordt epilepsie 'weinig gearticuleerd'. Epilepsie blijkt in hun woorden een maatschappelijk betrekkelijk ongeregeld verschijnsel.

Epilepsie blijkt in de taal van 'anderen' bovendien een 'meerduidig' verschijnsel. Het grote aantal uiteenlopende woorden dat in de kenschets ervan wordt gebruikt, is daarvoor een aanwijzing. Maar ook het feit dat de woorden betrekkelijk vaag omliggende betekenissen met zich mee dragen is indicatief voor deze meerduidigheid. Soms – zoals bij 'gek' en 'ziekelijk' – blijken er aan de woorden bovendien meerdere betekenissen tegelijkertijd te kunnen worden verbonden. Soms zelfs klinken er min of meer tegenstrijdige betekenissen in de woorden door. Het woord 'raar' bij voorbeeld kan niet alleen 'zonderling' betekenen, maar ook 'doen alsof je zonderling bent'. Epilepsie heeft voor de 'anderen' blijkbaar geen vaste betekenis en geen nauw omschreven plaats in de samenleving.<sup>10</sup>

*Dualisme in het beeld van epilepsie*. Het verschil tussen de wijze waarop de informanten zelf aan hun epilepsie betekenis geven en de wijze waarop 'anderen' dat in hun ogen doen, wijst op een dualisme in de beeldvorming. Zelf blijken de informanten epilepsie overwegend als 'normaal' te presenteren. Wanneer de informanten echter verwoorden hoe zij denken dat 'anderen' epilepsie karakteriseren, is van deze 'normaliteit' nauwelijks sprake. Deze 'anderen' blijken overwegend 'abnormaliserend' over epilepsie te spreken.

#### 4. Conclusie en discussie

In levensverhalen van mensen met epilepsie blijken aan epilepsie vooral andere dan medische betekenissen te worden toegekend. Medische interpretaties zijn beperkt tot het verhaal van de eerste tekenen ervan.



In het verhaal over *later* blijkt er differentiatie in de verwoording van epilepsie, met name tussen de verwoording van de informanten zelf en die van 'anderen' die zij in hun levensverhalen het woord geven. Er is in de levensverhalen een dualistisch geconstrueerd beeld waar te nemen. Zelf verwoorden zij hun epilepsie overwegend als 'normaal'.<sup>11</sup> Volgens de informanten blijken 'anderen' deze interpretatiewijze echter nauwelijks te volgen. Zij worden opgevoerd als mensen die epilepsie overwegend als 'abnormaal' zien.

De 'anderen' blijken deze abnormaliteit bovendien niet te verwoorden in woorden uit institutionele talen, maar in die met behulp waarvan in het dagelijkse leven betekenis wordt gegeven aan het ongebruikelijke. In deze alledaagse woorden blijkt epilepsie een weinig omlinjnde en meervoudige betekenis te hebben. Epilepsie is in de woorden van 'anderen' een ongearticuleerd en meerduidig fenomeen.

Deze bevindingen wijzen erop dat de beelden van epilepsie meer dynamiek vertonen en minder homogeen zijn dan in eerder onderzoek werd gesuggereerd. Niet alleen is er in de levensverhalen een dynamiek te lezen waarin aanvankelijke medische interpretaties van epilepsie plaats maken voor meer alledaagse<sup>12</sup>, er is bovendien differentiatie te constateren, zowel in de heterogeniteit en meerduidigheid van de betekenisgeving, als in de divergentie van de normaliserende en abnormaliserende interpretaties van respectievelijk de mensen met epilepsie zelf en de beelden die deze aan anderen toeschrijven.

De onderzochten lijken zich te verdedigen tegen een abnormaliserende buitenwereld. Hun levensverhaal kan weliswaar gelezen worden als een verwoording van een geslaagd verzet tegen een medische interpretatie als 'ziek', maar ook als een minder geslaagde oppositie tegen alledaagse interpretaties als 'abnormaal'. Met de taal van 'het normale' die zij zelf als alternatief voorstellen, blijken zij betrekkelijk alleen te staan. Omdat de abnormaliteit die door 'anderen' aan epilepsie wordt toegeschreven weinig gearticuleerd wordt en bovendien meerduidig is en daardoor maatschappelijk moeilijk is te situeren, zullen deze beelden van 'anderen' waarschijnlijk ook moeilijk te zijn bestrijden.

## Noten

1. De vanzelfsprekendheid van de schikking in de medische interpretatiewijze kan worden gezien als een teken van de dominantie ervan (zie: Nijhof 1987).

2. Een louter geneeskundige interpretatie van lichaamsverschijnselen blijkt in onderzoek door degenen die ze vertonen vaak als problematisch te worden ervaren, vooral wanneer deze ertoe leidt dat de interpretaties van henzelf daardoor worden veronachtzaamd (Corbin en Strauss 1988). Voor de ontwikkeling van een gezondheidszorg, waarin de hulpverlening wordt afgestemd op de betekenissen die mensen zelf aan hun gezondheidsproblemen geven, is kennis over de interpretaties en beelden van de betreffenden daarom ook van belang (zie: Strauss en Corbin 1988).



3. Scambler's (1982, 191) bevinding, dat het vooral de vrees voor stigmatisering is die het leven van mensen met epilepsie beheerst ('although more than four out of every five in the sample made an unprovoked reference to epilepsy as a stigmatizing condition in the course of the interviews, only a third could cite even one incident when they suspected that they had been victims of enacted stigma or even of casual ridicule'), wordt bevestigd door Gorter (1981, 100). Ook hij komt tot de bevinding dat maar 27,9% van de door hem onderzochte jongeren weleens discriminerende opmerkingen over hun epilepsie had gehoord. Ook Verbeek-Heida (1989, 48) meent onder Nederlandse jongeren vooral angst voor stigmatisering waar te nemen.

Scambler (1989, 57) suggereert dat de vrees voor stigmatisering berust op 'the unarticulated feeling that epilepsy is evidence of imperfection, of a spoiled identity or being'. Het onderzoek dat hij samen met Hopkins (1986, 33) uitvoerde levert aanwijzingen dat epilepsie inderdaad als een 'ontological deficit' en niet zozeer als een 'moral deficit' wordt ervaren. De interpretatie van een 'ontologisch tekort' is vergelijkbaar met het gevoel een 'imperfect being' te zijn dat Scott (1972, 13) bij blinden signaleerde: 'there were many blind people who were regarded as social deviants, simply because they could not see; their behaviour had nothing at all to do with it'.

Schneider en Conrad (1980, 39) verklaren het gevoel van stigmatisering echter 'contingent upon a complex interaction of one's learned perception of the stigma of epilepsy, actual "test" experiences with others before and/or after disclosure, and the nature of particular relationships involved' (zie ook: Schneider en Conrad 1983, 147-164). In ons onderzoek kan de geldigheid van deze interpretatie niet worden onderzocht. Wij vonden uiteraard alleen indicaties van 'felt stigma'.

4. Sociologisch onderzoek met behulp van levensverhalen heeft al een betrekkelijk lange traditie (Denzin 1989; Scott 1990; zie ook: Kohli en Robert 1984; Voges 1987).

5. '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.

6. Voor een andere analyses van de data, zie: Appel e.a. 1990 en Nijhof e.a. 1991b).

7. Het woord 'ziekte' is natuurlijk maar een beperkte indicator van medische interpretatiewijzen. Het medische vertoog over epilepsie is veel complexer. Het woord 'ziekte' fungeert bovendien ook in alledaagse taal. Er blijken echter nauwelijks andere woorden in de levensverhalen te worden gebruikt die als een indicator van het gebruik van medische interpretatiewijzen zouden kunnen gelden.

8. Dat is overigens geen nieuwe bevinding. Ook voor chronisch zieken blijkt te gelden dat vooral 'kwaliteit van leven' en niet zozeer 'de ziekte' leidraad vormt voor de inrichting van hun bestaan (Strauss e.a. 1975; Corbin en Strauss 1988).

9. Kirchgässler (1985) vindt in zijn onderzoek nog een ander normaliseringsmechanisme bij mensen met epilepsie: 'segmentering'.

10. De woorden die worden gebruikt om epilepsie te karakteriseren lijken te verschillen van die waarin over andere gezondheidsproblemen wordt gesproken. Voor de ziekte van Parkinson blijkt dat onder andere 'schaamte' (Nijhof e.a. 1991c) te zijn, voor reuma 'onzekerheid' (Wiener 1975) en voor rugpijn woorden die een 'natuurlijk verloop' suggereren (Nijhof 1991a).

11. Het is niet onwaarschijnlijk dat de informanten zich in hun levensverhalen ook ten opzichte van de onderzoekers nadrukkelijk als een 'normaal persoon' met een 'gewoon leven' wilden presenteren. Ook hun levensverhaal wordt dan ingezet in hun strijd tegen een etikettering als 'abnormaal'.

12. Dit hoeft niet de werkelijke historie van de betekenisgeving te zijn. In het levensver-

haal wordt een 'locale historiciteit' verwoord die door de verteller zelf wordt geproduceerd.

### Geraadpleegde literatuur

- Appel, T., W. de Groot, M. Heijt, G. Hoofwijk en H. Jansen (1990), *Autobiografische constructies van epilepsie; een onderzoek naar beelden van epilepsie in levensverhalen van mensen met epilepsie*. Universiteit van Amsterdam: Sociologisch Instituut.
- Baruch, G. (1981), Moral tales: parents' stories of encounters with the health profession. *Sociology of Health and Illness*, 3, 3, 275-296.
- Berger, P., en Th. Luckmann (1967), *The social construction of reality*. Garden City: Anchor.
- Corbin, J.M., en A. Strauss (1988), *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Conrad, P. (1985), The meaning of medications: Another look at compliance. *Social Science and Medicine*, 30, 29-37.
- Conrad, P. (1987), The experience of illness: Recent and new directions. In: J.A. Roth en P. Conrad (red.), *Research in the sociology of health care – 6: The experience and management of chronic illness*. Greenwich: JAI Press, 1-32.
- Denzin, N.K. (1989), *Interpretive biography*. Newbury Park.
- Fitzpatrick, R., J. Hinton, S. Newman, G. Scambler en J. Thomson (1984), *The experience of illness*. Londen: Tavistock.
- Gorter, K.A. (1981), *Het dagelijks leven van mensen met epilepsie*. Den Haag: NIMAWO.
- Herzlich, C., en J. Pierret (1984), *Malades d'hier; malades d'aujourd'hui: De la mort collective au devoir de guérison*. Parijs: Payot.
- Kellher, D. (1988), Coming to terms with diabetes: Coping strategies and non-compliance. In: R. Anderson en M. Bury, *Living with chronic illness*. Londen: Unwin Hyman, 137-155.
- Kirchgässler, K. (1985), Krankheitsidentität und Stigmatisierung: Krankenkarrerien epileptischer Patienten. *Zeitschrift für Soziologie*, 14, 349-362.
- Kohli, M., en G. Robert (red.) (1984), *Biografie und soziale Wirklichkeit: Neue Beiträge und Forschungsperspektiven*. Stuttgart: J.B. Metzlersche Verlagsbuchhandlung.
- Locker, D. (1981), *Symptoms and illness: The cognitive organization of disorder*. Londen: Tavistock.
- Maso, I. (1987), *Kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom.
- Morse, J.M., en J.L. Johnson (red.) (1991), *The illness experience*. Newbury Park: Sage.
- Nijhof, G. (1987), Over de macht van vanzelfsprekendheid in de gezondheidszorg. *Psychologie en Maatschappij*, 11, 4, 367-378.
- Nijhof, G. (1989), Het maatschappelijke als tekst. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift*, 16, 3, 76-90.
- Nijhof, G. (1991a), Verklaringen van chroniciteit in levensverhalen. In: C.W. Aakster, G. Kuiper en J.W. Groothof (red.), *Medische sociologie*. Groningen: Wolters Noordhoff, 104-112.
- Nijhof, G., T. Appel, W. de Groot, M. Heijt, G. Hoofwijk en H. Jansen (1991b), *Epilepsie tussen normaliteit en irregulariteit*. Paper Congres 'Gezondheid en Cultuur' van de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde, Maastricht, 23 oktober.
- Nijhof, G., I. Bruins, R. Feis, P. van der Ham, S. Helm, J. van der Horst Bruijn en D. Lampe (1991c), *De ziekte van Parkinson als 'openbaarheidsprobleem'*. Paper Nieuwde Gezondheidszorg-Onderzoekdag, Amsterdam, 17 december.

- Pinder, R. (1988), Striking balances: Living with Parkinson's disease. In: R. Anderson en M. Bury, *Living with chronic illness*. Londen: Unwin Hyman, 67-88.
- Scambler, G. (1982), Deviance, labelling and stigma. Illness and deviance. In: D.L. Patrick en G. Scambler, *Sociology as applied to medicine*. Londen: Bailliere Tindall, 184-192.
- Scambler, G. (1989), *Epilepsy*. Londen: Tavistock/Routledge.
- Scambler, G., en A. Hopkins (1986), Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociology of Health and Illness*, 8, 26-43.
- Scambler, G., en A. Hopkins (1988), Accommodating epilepsy in families. In: R. Anderson en M. Bury, *Living with chronic illness: The experience of patients and their families*. Londen: Unwin Hyman, 156-176.
- Schneider, J., en P. Conrad (1980), In the closet with illness: Epilepsy, stigma potential and information control. *Social Problems*, 28, 1, 32-44.
- Schneider, J.W., en P. Conrad (1981), Medical and sociological typologies: The case of epilepsy. *Social Science and Medicine*, 15A, 211-219.
- Schneider, J.W., en P. Conrad (1983), *Having epilepsy: The experience and control of illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Scott, J. (1990), *A matter of record; documentary sources in social research*. Cambridge: Polity Press.
- Scott, R. (1972), A proposed framework for analyzing deviance as a property of social order. In: R. Scott en J. Douglas (red.), *Theoretical perspectives on deviance*. New York: Basic Books.
- Strauss, A., e.a. (1975), *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby.
- Strauss, A., en J. Corbin (1988), *Shaping a new health care system: The explosion of chronic illness as a catalyst for change*. San Francisco/Londen: Jossey-Bass.
- Verbeek-Heida, P. (1989), Zorg en mondigheid. *Verzorging*, 4, 1, 39-51.
- Voges, W., (red.) (1987), *Methoden der Biografie- und Lebenslaufforschung*. Leverkusen: Leske Verlag.
- Voskuil, P. (1988), *Epilepsie*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema.
- West, P. (1979), An investigation into the social construction and consequences of the label epilepsy. *Sociological Review*, 27, 4, 719-741.
- Wiener, C.L. (1975), The burden of rheumatoid arthritis: Tolerating the uncertainty. *Social Science and Medicine*, 9, 97-104.