



Master afstudeerscriptie

## Interactionele expertise bij chronisch zieken

*“Yes, that's it! That's how I feel! That's what I meant!”*

Bohart & Greenberg (1997)

Erasmus Universiteit Rotterdam

iBMG ZorgManagement 2012-2013

Student: R. E. Petersen [281212]

[281212rp@student.eur.nl](mailto:281212rp@student.eur.nl)

Datum: 10/06/2013

Afstudeercoördinator: Dr. A. Nieboer

Afstudeerbegeleider: Dr. R. L. E. Wehrens

Meelezer 1: Dr. J. M. Cramm

Meelezer 2: Dr. T. Broer

## Voorwoord

Met deze master afstudeerscriptie hoop ik inzichtelijk te maken wat ik onder andere geleerd heb in de opleiding Zorgmanagement bij het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, locatie Woudestein. Dit kwalitatieve onderzoek heeft als doel het verschaffen van inzicht in interactionele expertise van artsen bij chronisch zieken in Nederland. De overkoepelende vraag die hierbij speelt is of artsen interactionele expertise bezitten als het gaat om IBD patiënten en hoe deze interactionele expertise er dan uitziet. Dit onderwerp is gebaseerd op het afstudeerthema Ervaringskennis en expertise van chronisch zieke patiënten en de mogelijkheden van de Imitation Game als nieuwe onderzoeksmethode, aangereikt door Dr. R. L. E. Wehrens. Het onderwerp sprak mij aan, vanwege het feit dat er in Nederland een toenemend aantal chronisch zieke patiënten wordt gediagnosticeerd en de sociale en psychologische aspecten van chronische zieken steeds belangrijker worden in de zorgverlening.

Dit voorwoord wil ik tevens aangrijpen als dankwoord.

Mijn dank gaat uit naar iedereen die direct of indirect heeft bijgedragen aan het slagen van deze master afstudeerscriptie. In het bijzonder wil ik Dr. Rik Wehrens bedanken voor de goede begeleiding met leerzame adviezen tijdens het uitvoeren en schrijven van mijn afstudeerscriptie. Mijn dank gaat tevens uit naar mijn meelezers mevrouw Dr. Broer en mevrouw Dr. Cramm, die mij geholpen hebben bij het opstarten en afronden van mijn scriptie. Ik bedank de MDL afdeling van het UMC Utrecht en haar patiënten en specialisten. Graag wil ik ook alle respondenten bedanken voor het kenbaar maken van hun ervaringen in de gezondheidszorg. De realisatie van dit onderzoek is niet mogelijk geweest zonder de medewerking van het deelnemende ziekenhuis UMC Utrecht. Ik bedank het UMCU Medisch Ethische Toetsing Commissie METC voor de ondersteuning.

Tot slot wil ik graag mijn lieve familie, vriend Rowan Laarhoven en al mijn vrienden bedanken voor hun geduld, voortdurende steun, interesse en trots tijdens het schrijven van deze scriptie. Ik beloof jullie, ik maak meer tijd voor jullie vrij, na het afronden van mijn studie.

Roosmarijn Petersen

Utrecht, juni 2013.

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
1. Samenvatting .....	4
I. Summary.....	5
2. Inleiding.....	6
2.1 Centrale vraagstelling .....	9
2.2 Deelvragen .....	9
3. Theoretisch kader.....	11
3.1 Arts-patiënt communicatie.....	11
3.2 Interactionele expertise .....	12
3.3 Video-etnografie.....	14
3.3.1 Voordelen video-etnografie.....	14
3.3.2 Nadelen video-etnografie.....	14
3.4 De Imitation Game .....	15
3.5 Conclusie .....	16
4. Onderzoeksmethoden .....	18
4.1 Opzet literatuuronderzoek.....	18
4.2 Onderzoekssetting .....	18
4.3 Onderzoeksmethoden.....	19
4.3.1 Observaties / veldnota's .....	19
4.3.2 Video-etnografie .....	19
4.3.3 De Imitation Game.....	21
4.4 Validiteit .....	22
4.5 Generaliseerbaarheid .....	23
4.6 Betrouwbaarheid.....	23
5. Analyse van de resultaten .....	25
5.1 Arts-patiënt communicatie.....	25
5.1.1 Non-verbale communicatie .....	26
5.1.2 De functie van geluiden .....	28
5.1.3 Houding.....	29
5.1.4 Conclusie .....	30
5.2 Interactionele expertise van de arts.....	30
5.2.1 De rol van empathie .....	30
5.2.2 Vakjargon .....	34
5.2.3 Kennis .....	36
5.2.4 Conclusie .....	37

5.3 Imitation Games versus video-etnografie .....	37
5.3.1 Artsen versus belevingswereld patiënten.....	38
5.3.2 Korte en lange antwoorden.....	40
5.3.3 Betrokkenheid .....	41
5.3.4 Conclusie .....	42
5.4 Conclusie .....	44
6. Discussie.....	46
6.1 Koppeling onderzoek aan de theorie.....	46
6.2 Nieuwe theoretische inzichten.....	47
6.3 Reflectie sterke en zwakke punten onderzoeksdesign .....	48
7. Conclusie .....	51
7.1 Deelvraag 1 .....	51
7.2 Deelvraag 2 .....	52
7.3 Deelvraag 3 .....	53
7.4 Deelvraag 4 .....	54
7.5 Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	56
7.6 Aanbevelingen voor de praktijk .....	57
8. Referenties.....	58
8.1 Participantenlijst.....	61
Bijlage I:    METC toestemming.....	62
Bijlage II:   Foto's endoscopie afdeling.....	63

## 1. Samenvatting

Het aantal mensen met een chronische darmziekte neemt de komende jaren flink toe, zowel in Nederland als in Europa. Onder chronische darmziekten valt Colitis Ulcerosa en Crohn. Inflammatory Bowel Disease (IBD) is de verzamelnaam voor Crohn en Colitis Ulcerosa.

Er kan nog veel winst behaald worden voor de kwaliteit van leven van IBD patiënten door de behandeling op de patiënt af te stemmen. Zo wordt ook ingespeeld op de toenemende kosten die deze patiëntengroep met zich mee brengt. Door de zorg te optimaliseren worden onnodige, dure of schadelijke procedures voorkomen. Meer inzicht in de sociale en psychologische aspecten, met name de communicatie tussen artsen en de chronisch zieke patiënten, verbetert de zorg voor de IBD patiënten. Een specifieke manier om naar dit samenspel te kijken en deze in kaart te brengen is onderzocht door naar de interactie tussen arts en patiënt te kijken vanuit het begrip ‘interactionele expertise’. Het domein van interactionele expertise is kennis over het leven met een chronische ziekte, dus de ervaringskennis van patiënten. Als de artsen interactionele expertise ontwikkelen, dan begrijpen ze aan welke informatie en behandeling de patiënten behoefte hebben. Centraal staat de vraag: *“Bezitten artsen interactionele expertise wat betreft chronisch zieke patiënten en hoe ziet deze er uit op een endoscopie afdeling in een Nederlands academisch ziekenhuis?”*

Om deze centrale vraag te onderzoeken is gebruik gemaakt van de kwalitatieve onderzoeksmethoden observaties, video-etnografie en de Imitation Game. Het betreft twaalf observaties, negen observaties middels video-etnografie en vier Imitation Games.

De IBD artsen hebben interactionele expertise nodig om de dagelijkse problemen van het leven met de chronische darmziekte te begrijpen. De mate waarin de arts interactionele expertise opdoet is afhankelijk van de ervaring van de arts met patiënten met IBD en de kunde om deze interactie om te kunnen zetten in het eigen maken van de taal van de patiënten. Het is duidelijk geworden dat sommige IBD artsen interactionele expertise bezitten op het domein van de ervaringskennis van de patiënt. Maar de mate waarin de artsen interactionele expertise bezitten is nog onduidelijk. De artsen zijn namelijk niet volledig in staat om de discours van de patiënt te reproduceren lieten de Imitation Games zien. Het is niet altijd even duidelijk of de artsen weten welke informatie IBD patiënten cruciaal vinden bij hun behandeling. Zichtbaar is geworden waar de communicatie tussen chronisch zieke patiënten en zorgverlener verbeterd kan worden voor de meest optimale zorgverlening. Om de vertaalslag te kunnen maken naar de ervaring en leefwereld van de patiënten en passende adviezen te kunnen geven, dienen de IBD artsen meer interactionele expertise op te doen.

## I. Summary

The number of people with a chronic bowel disease will increase substantially in the coming years both in the Netherlands and Europe. Ulcerative Colitis and Crohn's disease are chronic bowel diseases. The collective term for Crohn's disease and Ulcerative Colitis is inflammatory bowel disease (IBD).

There is still a lot to be gained concerning the quality of life of IBD patients by tailoring the treatment to the individual patient. This will also have an effect upon the increasing costs involved in this patient group. By optimizing the care unnecessary, expensive or harmful procedures may be avoided. More insight into the social and psychological aspects, in particular the communication between physicians and chronically ill patients, improves care for IBD patients. A specific way of observing and recording the interaction between physicians and patient has been examined from the term 'interactional expertise'. The domain of interactional expertise is the knowledge of living with a chronic disease thus the experiential knowledge of patients. If physicians develop interactional expertise, they understand what information and treatment patients need. The central question is: *"Do physicians have interactional expertise concerning chronically ill patients and how is this demonstrated on an endoscopy department in a Dutch academic hospital?"*

To examine this central question qualitative research observations, video-ethnography and the Imitation Game are utilized. There are twelve observations, nine observations using video ethnography and four Imitation Games.

IBD physicians need interactional expertise to understand the daily life problems of patients with inflammatory bowel diseases. The degree to which physicians possess interactional expertise is dependent on the experience of physicians with those patients together with the ability to understand and learn from the physician-patient interactions. It has been clarified that some IBD physicians possess interactional expertise of the contributory expertise from the daily life problems of the IBD patients. The degree of interactional expertise is still unknown. The Imitation Games learned that physicians did not fully reproduce the experiences and perceptions of patients. It remains unclear whether physicians know which information is crucial for the patient's treatment. It has been noticed that the communication between the chronically ill patients and the physicians can be improved for optimum health care. To better match the experiences of the patients and give more effective advice, IBD physicians need to gain more interactional expertise.

## 2. Inleiding

Onder druk van de mondige patiënt, concurrentie en een toenemende druk vanuit de overheid, zijn ziekenhuizen in Nederland bezig hun kwaliteit van zorg te verbeteren. Dit doen zij door middel van het uitvoeren van verschillende kwaliteitsprogramma's die samen het kwaliteitsbeleid van het ziekenhuis vormen. Binnen dit beleid spelen vele factoren een rol, zo ook de communicatie tussen artsen en andere professionals en patiënten. De medische wetenschap sluit hierbij aan door zich meer en meer te richten op de sociale en psychologische aspecten van chronische ziekten (Conrad 1990; Nivel 2010). Toch blijkt dit niet altijd te voldoen aan de behoeften van de chronisch zieke patiënten voor effectieve klinische behandeling, psychologische ondersteuning en informatie (Wagner et al. 2001). Een van de belangrijkste redenen hiervoor kan de mismatch zijn in de communicatie tussen artsen en de chronisch zieke patiënten (ibid.). Communicatie tussen arts en patiënt kan als een van de belangrijkste instrumenten in de arts-patiënt relatie worden beschouwd (Brink-Muinen et al. 2004; Ong et al. 1995). Toch is er weinig systematisch onderzoek naar de mate waarin beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg in staat zijn om de patiënten (en vooral hun ervaringen) te begrijpen. De impact van de chronische ziekte op de patiënt en hun naasten wordt door de medische professional vaak onderschat (Price 1996). Gebleken is dat problemen in arts-patiënt communicatie zeer vaak een negatieve invloed hebben op de behandeling van de patiënt (Evans & Boyce 2011; Thorne et al. 2004).

Er is een groeiend aantal chronisch zieke patiënten en ook leven steeds meer mensen langer met een chronische ziekte (Department of Health 2001; Nivel 2010). Chronisch zieke patiënten doen een langdurig beroep op de gezondheidszorg en de zorguitgaven stijgen harder dan de economie groeit (Rijksoverheid 2012). Des te belangrijker is het om de zorg zo goed mogelijk te verlenen en de kosten zo laag mogelijk te houden.

Met dit toenemende aantal chronisch zieke patiënten moet de communicatie tussen arts en patiënt onder de loep genomen worden, opdat gekeken wordt waar deze communicatie verbeterd kan worden. Communicatie is volgens Evans & Boyce (2011), Tyreman (2005), Thorne et al. (2003) en Prins (1996) *juist* bij chronisch zieke patiënten van cruciaal belang. De medische behandeling van chronisch zieke patiënten begint met een goed begrip van de ervaringen van deze patiënten (Evans & Boyce 2011). Volgens Price (1996) is het van groot belang voor onder andere artsen, de chronische ziekte vanuit het perspectief van de patiënt te begrijpen. Alleen dan kunnen de artsen het gedrag van de patiënt op een constructieve wijze beïnvloeden (ibid.). De chronische ziekte is een langdurig en continu proces en de behandeling ervan betreft meer dan alleen symptoombestrijding (Tyreman 2005). Tyreman (2005) schrijft dat artsen ook moeten weten wat de ziekte voor de patiënt betekent en hoe

hun leven erdoor wordt beïnvloed. Ook Thorne et al. (2003) erkennen de noodzaak voor een meer samenhangende, complexe en diepgaande wijze van communicatie tussen artsen en chronisch zieke patiënten. Door een verbeterde communicatie zal de arts meer inzicht krijgen in de wijze waarop de chronische ziekte door de patiënt wordt ervaren, en zo niet alleen meer inzicht krijgen in de betrokken gedragingen van de patiënt, maar ook in de impact van de ondersteunende inspanning van de arts zelf (ibid.).

Om tot een optimale kwaliteit van zorg te komen voor chronisch zieke patiënten, wordt een goed samenspel tussen de arts en patiënt verwacht. Zo kan shared decision making worden bereikt. Shared decision making betreft de beslissingen die de arts samen met de patiënt neemt, ten behoeve van de behandeling van de ziekte (Godolphin 2009; Sullivan 2003). Het gezamenlijk nemen van beslissingen geeft de patiënt de mogelijkheid om zijn voorkeuren en waarden te uiten. Overigens wordt wel beweerd dat de meeste patiënten niet willen participeren in deze beslissingen omdat het bekendmaken van de onzekerheden van schadelijke invloed kan zijn (Coulter 1997). Coulter (1997) schrijft dat het onmogelijk is om patiënten alle informatie te geven over de mogelijke risico's en voordelen van de verschillende behandelmethoden. De toenemende betrokkenheid van de patiënt bij zijn behandeling leidt dan tot onnodige, dure of schadelijke procedures (ibid.). Een verbeterde communicatie tussen arts en patiënt maakt behandelinggerelateerde beslissingen vooral mogelijk door sociale steun, door interpersoonlijke relatie en informatie (Ong et al. 1995). Uit veel onderzoeken blijkt echter dat de communicatie tussen arts en patiënt te wensen overlaat en dat dit uiteindelijk een nadelig effect heeft op de gezondheidstoestand van de patiënt (Korsch et al. 1968; Waitzkin 1984; Hulsman 1998; Kerr 2003; Brink-Muinen et al. 2004). Artsen zouden de neiging hebben om de wens van patiënten om informatie te krijgen te onderschatten en zouden een verkeerd beeld hebben van het proces van het geven van informatie (Waitzkin 1984). Veel klachten van patiënten over slechte communicatie zijn het gevolg van de bejegening van de patiënt door de arts (Hulsman 1998; Brink-Muinen et al. 2004). Wanneer de patiënt vindt dat de arts in communicatie te kort schiet, beïnvloedt dit zijn behandeling, wat een nadelig effect heeft op de gezondheid van de patiënt (Haron & Ibrahim 2012; Ram et al. 1999; Simpson et al. 1991).

In de literatuur zijn verschillende verklaringen te vinden voor de problematische arts-patiënt relatie wat betreft de communicatie. Clark et al. (1995) noemen het onderwijs van de artsen als oorzaak. In de artsen opleiding ligt de nadruk vooral op de fysieke aspecten van chronische ziekten en wordt relatief weinig aandacht besteed aan de communicatie met patiënten (ibid.). Een andere verklaring wordt verstrekt door Gullickson (1993), die het moment van contact tussen chronisch zieke patiënten en beroepsbeoefenaren in de



gezondheidszorg benadrukt. De meeste professionals worden pas betrokken bij de zorg voor chronisch zieke patiënten in momenten van verergerende symptomen of in momenten van pech. Deze momenten tonen maar een klein gedeelte van (het leven met) de ziekte en de arts krijgt hierdoor een scheef perspectief van de werkelijkheid (ibid.).

Er is de afgelopen jaren veel aandacht besteed aan de ervaringen van chronisch zieke patiënten, maar er is weinig onderzoek gedaan naar de mate waarin beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg in staat zijn om het perspectief van de patiënt te begrijpen (Price 1996). Een specifieke manier om hier naar te kijken – en om dit in kaart te brengen – is door de interactie tussen arts en patiënt vanuit het begrip ‘interactionele expertise’ te onderzoeken (Collins & Evans 2012). Het idee van interactionele expertise is voor het eerst geïntroduceerd door Collins & Evans in 2002. Interactionele expertise is de mogelijkheid om deskundig te praten over een praktische vaardigheid of expertise, zonder de mogelijkheid om deze specialistische expertise uit te oefenen (Collins 2004). De arts heeft interactionele expertise nodig om de dagelijkse problemen van het leven met een ziekte te begrijpen. De arts ervaart de ziekte niet zelf maar kan door de interactie met de patiënt deze kennis wel opdoen. De vraag die nog rest is in hoeverre de artsen de ervaringen van de IBD patiënten daadwerkelijk begrijpen.

Interactionele expertise ontstaat en wordt onderhouden door middel van sociale interactie (Collins & Evans 2007). Interactionele expertise geeft de mogelijkheid om de taal van het domein van de chronisch zieke patiënt te beheersen, in afwezigheid van praktische competentie (Collins & Evans 2007; Collins 2004). In dit geval is het domein van interactionele expertise de kennis over het leven met een chronische ziekte, dus de ervaringskennis van patiënten. De arts kan hier gezien worden als interactionele expert die door zijn interacties met patiënten in staat is om te leren over het leven met een chronische ziekte en dit ook uit te dragen (Evans & Cocker 2012). Dit is mede met behulp van een nieuwe onderzoeksbenadering onderzocht, namelijk met de Imitation Game methode. Deze methode wordt in hoofdstuk 3.4 nader uitgelegd.

Daarnaast is er contributory expertise als arts. Contributory expertise heeft betrekking op het in staat zijn om specifieke taken uit te voeren die bij een bepaalde praktijk horen. Contributory expertise is wat de arts nodig heeft bij het uitvoeren van een activiteit met zijn bevoegdheid (Collins & Evans 2007). Iemand die een contributory expert is, is in staat om een bijdrage te kunnen leveren aan het specialistische domein waartoe deze expertise behoort; hij is in staat om zaken te *doen* binnen dit domein (ibid.). Bij contributory expertise wordt tacit knowledge (oftewel: impliciete ervaringskennis) verkregen met betrekking tot zowel de taal als de praktijk. Interactionele expertise daarentegen heeft alleen betrekking op

de taal van het domein maar niet op de taal van de praktijk (Collins & Evans 2002). Als de artsen interactionele expertise ontwikkelen, dan begrijpen ze aan welke informatie en behandeling de patiënten behoefte hebben. De begrippen interactionele expertise en contributory expertise zijn verder uitgewerkt in het theoretisch kader, hier wordt ook het communicatieproces van de arts en patiënt uiteengezet.

In deze afstudeerscriptie is onderzocht of artsen interactionele expertise hebben wat betreft de chronische darmziekte IBD (Inflammatory Bowel Disease), als gevolg van hun communicatieve interacties met chronisch zieke patiënten. Ook is onderzocht hoe die interactionele expertise er uit ziet. Dit afstudeeronderzoek is uitgevoerd op een endoscopie afdeling van een academisch ziekenhuis in Nederland waar ook de onderzoeker werkzaam is als senior verpleegkundige. Op deze afdeling (waaronder ook de polikliniek valt), worden onder andere chronisch zieke IBD patiënten behandeld. IBD is een verzamelnaam van chronische darmziekten waaronder Colitis Ulcerosa en de ziekte van Crohn. IBD kenmerkt zich door chronische ontstekingen van het spijsverteringskanaal, waar voornamelijk geen duidelijke oorzaak is gevonden. De symptomen zijn chronische buikpijn, (bloederige) diarree, gewichtsverlies, soms bloedarmoede, klachten rond de anus, het gevoel de ontlasting niet goed te kunnen ophouden en koorts (D'Haens & Rutgeerts 2005). De ernst en aard van de klachten verschillen sterk per patiënt, maar kunnen de kwaliteit van het leven zeer nadelig beïnvloeden. Het beloop van de ziekte wordt gekenmerkt door perioden van rust afgewisseld met actieve perioden van ontsteking. Een meerderheid van de IBD patiënten moet geopereerd worden en gebruikt jarenlang medicatie als specifieke ontstekingsremmers (ibid.). Het aantal patiënten met IBD neemt fors toe, momenteel heeft Nederland circa 35.000 IBD patiënten en jaarlijks komen daar circa 2.500 mensen bij (Nivel 2010). Ook in de rest van Europa neemt het aantal nieuwe patiënten met IBD de laatste jaren sterk toe (ibid.).

## 2.1 Centrale vraagstelling

Centraal in deze scriptie staat de vraag:

*Bezitten artsen interactionele expertise wat betreft chronisch zieke patiënten en hoe ziet deze er uit op een endoscopie afdeling in een Nederlands academisch ziekenhuis?*

## 2.2 Deelvragen

Om deze centrale vraag te kunnen beantwoorden, zijn de volgende deelvragen opgesteld. De deelvragen worden eerst beantwoord om zo te komen tot beantwoording van de centrale vraag.

Deelvraag 1: *Hoe kan de communicatie tussen chronisch zieke patiënten en hun arts geconceptualiseerd worden vanuit de literatuur?*

Deelvraag 2: *Wat zijn de aannames achter interactionele expertise? Wat kan het begrip bijdragen aan het begrip van arts-patiënt communicatie?*

Deelvraag 3: *In hoeverre bezitten IBD artsen interactionele expertise en hoe ziet deze interactionele expertise er dan uit? Hoe verhoudt zich dat tot de arts-patiënt communicatie?*

Deelvraag 4: *Welke inzichten leveren de onderzoeksmethoden de Imitation Game en video-etnografie als het gaat om interactionele expertise van artsen – en hoe kunnen ze elkaar aanvullen?*

In dit onderzoek is onderzocht welke theorieën er bij verschillende auteurs zijn over interactionele expertise en over wat arts-patiënt communicatie precies inhoudt. Het doel van deze studie is om een antwoord te geven op de vraag of artsen interactionele expertise bezitten en hoe deze er uit ziet. Hoofdstuk 3 bevat het theoretische kader van dit onderzoek, met in 3.1 de arts-patiënt communicatie. In 3.2 komt interactionele expertise en contributory expertise aan bod en in 3.3 video-etnografie en de voor- en nadelen van deze methode. In 3.4 wordt de onderzoeksmethode de Imitation Game weergegeven en in 3.5 staat de conclusie. Daarna worden in hoofdstuk 4 de methoden beschreven met in 4.1 de opzet van het literatuuronderzoek, in 4.2 de onderzoekssetting, in 4.3 onderzoeksmethoden, in 4.4 de validiteit, in 4.5 de generaliseerbaarheid en in 4.6 de betrouwbaarheid. Hoofdstuk 5 bevat de analyse van de resultaten met in 5.1 de arts-patiënt communicatie, in 5.2 de interactionele expertise van de arts, in 5.3 de Imitation Game versus video-etnografie en in 5.4 een conclusie van de resultaten. Hoofdstuk 6 is de discussie met in 6.1 de koppeling van het onderzoek aan de theorie en hoofdstuk 6.2 nieuwe theoretische inzichten en in 6.3 een reflectie op de sterke en zwakke punten van het onderzoeksdesign. Hoofdstuk 7 betreft de conclusie met in 7.1 de beantwoording van deelvraag 1, in 7.2 de beantwoording van deelvraag 2, in 7.3 de beantwoording van deelvraag 3, in 7.4 de beantwoording van deelvraag 4 en het hoofdstuk eindigt met de aanbevelingen voor verder onderzoek in 7.5. In hoofdstuk 8 staan de referenties en in hoofdstuk 8.1 de participantenlijst.

### 3. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de toepassing van het begrip interactionele expertise besproken om vervolgens de theoretische deelvragen uiteen te zetten. Er zijn verschillende benaderingen van expertise en bij de arts-patiënt communicatie zijn vooral contributory expertise en interactionele expertise erg belangrijk. Deze begrippen worden nader uitgewerkt in dit hoofdstuk om de samenhang helder te krijgen.

De arts-patiënt communicatie wordt uiteengezet in 3.1 en interactionele expertise in 3.2.

3.3 laat zien wat interactionele expertise inhoudt, gekoppeld aan de arts-patiënt communicatie en contributory expertise. De Imitation Game als methode om te testen in hoe verre de artsen in staat zijn om het discours van de patiënten te reproduceren (Evans & Cocker 2012) wordt uitgelegd in 3.4. In 3.5 wordt in de conclusie beschreven hoe het theoretisch kader zich verhoudt tot de probleemstelling.

#### 3.1 Arts-patiënt communicatie

Communicatie tussen arts en patiënt kan als een van de belangrijkste instrumenten in de arts-patiënt relatie worden beschouwd (Brink-Muinen et al. 2004; Ong et al. 1995). Er komt dan ook steeds meer aandacht voor de arts-patiënt communicatie (Hulsman 1998; Brink-Muinen et al. 2004). De communicatie maakt behandelingsgerelateerde beslissingen mogelijk door sociale steun, door interpersoonlijke relatie en informatie (Ong et al. 1995). Daarbij horen verschillende communicatieve gedragingen die zich voordoen in het overleg. Te denken aan: instrumenteel (cure-georiënteerd) en affectief (zorggericht) gedrag, verbaal en non-verbaal gedrag en medisch en alledaags woordgebruik (Ong et al. 1995; Brink-Muinen et al. 2004). De gevolgen van dit gedrag op de patiënt zijn tevredenheid, therapietrouw, het informatiebegrip en het beter begrijpen van de eigen gezondheidstoestand (Ong et al. 1995; Brink-Muinen et al. 2004). Wanneer de patiënt vindt dat de arts in communicatie te kort schiet, beïnvloedt het zijn behandeling en heeft het een nadelig effect op de gezondheid van de patiënt (Haron & Ibrahim 2012; Ram et al. 1999; Simpson et al. 1991). Sociale steun is van belang bij de interactie tussen arts en patiënt en empathisch gedrag van de arts wekt vertrouwen en hoop. Patiënten hebben behoefte aan dit vertrouwen in een ondersteunende omgeving (Brink-Muinen et al. 2004). Onder instrumentele communicatie wordt het stellen van vragen en uitwisselen van informatie verstaan. Maar het kan voor de arts lastig zijn om de juiste communicatie toe te passen, want elke patiënt heeft verschillende behoeften, wensen en verwachtingen waarop de arts zijn communicatie dient aan te passen (ibid.).

De patiënt wordt steeds mondiger en gaat steeds meer zelfregulerend om met zijn ziekte, waardoor de arts niet meer alleen de algemene communicatieve vaardigheden kan toepassen, maar er meer van hem wordt verwacht. Bij de chronisch zieke patiënt is veel zelfmanagement te zien, waardoor de arts-patiënt communicatie erg belangrijk is (Dulmen et al. 1997). De patiënt geeft aan vaak onvoldoende geïnformeerd te zijn, wat zich uit in patiëntontevredenheid (Hulsman 1998; Kerr 2003). Jongere patiënten en patiënten in grotere ziekenhuizen hebben bovendien een grotere kans op onduidelijke communicatie (Kerr 2003). Blijkbaar speelt dit al langer, want in 1968 publiceert Korsch et al. dat er patiëntontevredenheid is door gebrek aan informatie, gebrek aan sympathie van de kant van de arts, het niet rekening houden met de angsten en verwachtingen van het consult, het ontbreken van goede uitleg over de diagnose en over de oorzaak van de ziekte en over het gebruik van medisch jargon (Korsch et al. 1968). In 1984 publiceert Waitzkin in een wetenschappelijk artikel, dat het geven van informatie door de arts aan de patiënt problematisch is (Waitzkin 1984).

Er wordt in de literatuur dus al lang gewezen op problemen met betrekking tot communicatie. Deze problemen kunnen grote gevolgen hebben voor patiënten op het gebied van tevredenheid, informatievoorziening, zelfmanagementmogelijkheden en gezondheid. Er komt voor artsen duidelijk meer bij kijken dan instrumentele communicatie. Interactionele expertise kan gezien worden als een nieuwe manier om de communicatie tussen chronisch zieke patiënten en professionals te conceptualiseren. Het gaat dieper in op hoe de arts expert wordt en zich kan verplaatsen in de leefwereld van de patiënt.

### 3.2 Interactionele expertise

Patiënten met een chronische ziekte ontwikkelen geavanceerde opvattingen over hun ziekte en de symptomen ervan (Evans & Cocker 2012; Collins & Evans 2012). Patiënten lijken dan ook steeds meer op professionals in de gezondheidszorg. Maar dat maakt hen nog geen medische experts (Prior 2003). Wel kunnen patiënten gezien worden als ‘contributory experts’ op het terrein van hun ervaringen en hun kennis met betrekking tot het leven met een chronische ziekte. Patiënten doen immers veel kennis op door hun eigen ervaring met de chronische ziekte en kunnen op die manier expert over hun ziekte genoemd worden. Artsen en andere professionals hebben deze ervaringskennis nodig om de patiënt goed te begrijpen en het behandelplan daarop af te kunnen stemmen. Om deze ervaringskennis te verkrijgen is interactionele expertise nodig. Interactionele expertise, ook wel communicatieve expertise genoemd, is de mogelijkheid om deskundig te praten over een praktische vaardigheid of expertise, zonder zelf ervaringsdeskundige te zijn (ibid.). Het betekent dat iemand over voldoende expertise beschikt om op een zinvolle manier met deelnemers op het

expertisegebied te kunnen communiceren (Collins & Evans 2007). Het gaat niet om de ontwikkeling van de bijbehorende praktische vaardigheden, maar om de vraag in welke mate de artsen in staat zijn om de ervaringen en praktische uitdagingen van patiënten met chronische ziekten te begrijpen. De interactionele expertise van artsen wordt ontwikkeld door middel van taalkundige interactie zonder volledige onderdompeling in een cultuur of praktijk (Collins et al. 2006; Schilhab 2007), dus in dit geval zonder de ziekte zelf te ervaren. Volgens Collins & Evans (2012) lost de interactionele expertise de coördinatieproblemen in de communicatie op. Interactionele expertise lijkt dus noodzakelijk omdat, zoals Hulsman (1998) al aangaf, de arts-patiënt communicatie te kort schiet en de patiënt zich hierdoor onbegrepen voelt. Als de arts de chronisch zieke patiënt volledig wil begrijpen en een zo goed mogelijk op maat gemaakt behandelplan wil opstellen, zal hij deze vertaalslag moeten maken en interactionele expertise moeten ontwikkelen. Hoe hoger het niveau van de interactionele expertise van de artsen, des te beter zijn ze in staat om de vertaalslag te maken naar de ervaring en leefwereld van hun patiënten en geschikte adviezen te geven die passen bij de patiënten (Collins & Evans 2012).

Het verkrijgen van interactionele expertise vindt plaats door het opdoen van zo veel mogelijk ervaring met de fysieke activiteiten en materialen en processen van een praktijk (Ribeiro 2007). Artsen kunnen interactionele expertise ontwikkelen zonder dat ze contributory expertise in het betreffende domein hebben. Bij artsen gaat het dan over verschillende domeinen: contributory expertise in het domein van 'arts zijn' en interactionele expertise in het domein van 'kennis van het leven met een chronische ziekte'. Contributory experts hebben de mogelijkheid om zaken te doen binnen het domein van expertise (Collins & Evans 2007). Interpretatieproblemen tussen arts en patiënt ontstaan door een gebrek aan interactionele expertise. Er is vaak een mismatch in arts-patiënt communicatie, tussen de informatieverstrekking aan een patiënt en de gewenste informatie (Wagner et al. 2001).

Interactionele expertise is dus van belang bij een goede behandeling van de chronisch zieke patiënt. Misschien zelfs wel het meest cruciale binnen het behandelplan. Met interactionele expertise wordt een goede arts-patiënt communicatie tot stand gebracht. De mate waarin de arts interactionele expertise bezit, bepaalt het verloop van de communicatie en beïnvloedt dus indirect de behandeling en de afspraken die gemaakt worden. Problemen in arts-patiënt communicatie hebben zeer vaak een negatieve invloed op de behandeling van de patiënt. Het is verstandig om te onderzoeken in hoeverre interactionele expertise al geoptimaliseerd is bij de arts of dat er nog verbeteringen mogelijk zijn. Om dit inzichtelijk te krijgen is de onderzoeksmethode de Imitation Game ontwikkeld. Getoetst wordt of artsen interactionele expertise in het domein van leven met IBD hebben ontwikkeld en dus een goed begrip hebben ontwikkeld over het omgaan met IBD vanuit het perspectief van de patiënt.

### 3.3 Video-etnografie

Bij de productie van de audiovisuele data en het gebruik ervan door sociale wetenschappers is in de afgelopen jaren langzamerhand de methode video-etnografie ontwikkeld (Knoblauch 2012). De etnografische methodologie is afkomstig uit de periode van de late 19<sup>e</sup> en de vroege 20<sup>e</sup> eeuw. Etnografie betekent letterlijk het in kaart brengen van etnieën. Het begrip 'het veld' is het geografisch bepaald onderzoeksgebied (Garfinkel & Wieder 1992). De toevoeging 'etno' verwijst naar de studie van een bepaalde vaardigheid of een geheel van kennis die specifiek is voor een bepaalde sociale groep (ibid.).

#### 3.3.1 Voordelen video-etnografie

Met deze onderzoeksmethode wordt met behulp van video-opnames sociale interacties geobserveerd in hun natuurlijke omgeving (Knoblauch & Tuma 2011; Neuwirth et al. 2012). Video-etnografie wordt vaak gekozen als onderzoeksmethode omdat er een verschil bestaat tussen wat mensen zeggen en wat ze werkelijk doen of bedoelen (Knoblauch 2012). In deze studie de interactie tussen arts en patiënt tijdens het poliklinisch consult. De onderzoeker doet zelf de video-opname in het veld en gebruikt deze audiovisuele opnamen voor de analyse (Knoblauch & Schnettler 2012). De onderzoeker probeert om de natuurlijke setting niet te beïnvloeden en neemt niet deel aan het poliklinisch gesprek, maar is wel in de ruimte aanwezig om te filmen. Het levert een rijke registratie van sociale processen op (Heath et al. 2010; Knoblauch 2012). De sociale interactie wordt door de onderzoeker vastgelegd op video en de opnamen kunnen nogmaals bekeken worden.

Een ander voordeel van video-etnografie is dat het hele proces van de sociale interactie in kaart wordt gebracht. Het onderzoek vindt plaats in de praktijk waardoor relevante onderwerpen verder geëxploreerd en raamwerken ontwikkeld kunnen worden, die zowel zinvol zijn voor de theorie als de praktijk (Harvey & Myers 1995).

#### 3.3.2 Nadelen video-etnografie

Etnografie is subjectief, dus niet waar of onwaar en staat niet in relatie met de werkelijkheid want het zijn slechts middelen om orde te kunnen brengen in de sociale wereld (Knoblauch & Schnettler 2012). Het lastige bij video-etnografie is dat de onderzoeker in het discours van het dagelijks leven terecht moet zien te komen. Met de methode worden bepaalde aspecten benadrukt van wat er onderzocht wordt en dit kan ten koste gaan van andere aspecten. Feiten bestaan niet, alleen geïnterpreteerde feiten. Dit betekent niet dat de onderzoeker de werkelijkheid niet ziet, maar ze ziet alleen bepaalde aspecten die op dat moment voor het onderzoek van belang zijn (Gobo 2008).



Een van de grootste nadelen van deze onderzoeksmethode is dat de onderzoeker toestemming moet krijgen van de METC (Medisch Ethische Toetsingscommissie), patiënten en artsen om te mogen observeren en te mogen filmen. Dit vergt veel tijd. Video-etnografie is een tijdrovende en complexe manier van onderzoek waardoor de onderzoeker vaak maar een klein aantal respondenten kan observeren. Complex omdat de onderzoekssetting bestaat uit mer dan ervaringen en gedragingen. Ook de rol van materiële objecten en de ruimtelijke orde en de motivatie, beweegredenen en het strategisch gedrag van de patiënten en artsen spelen hier mee.

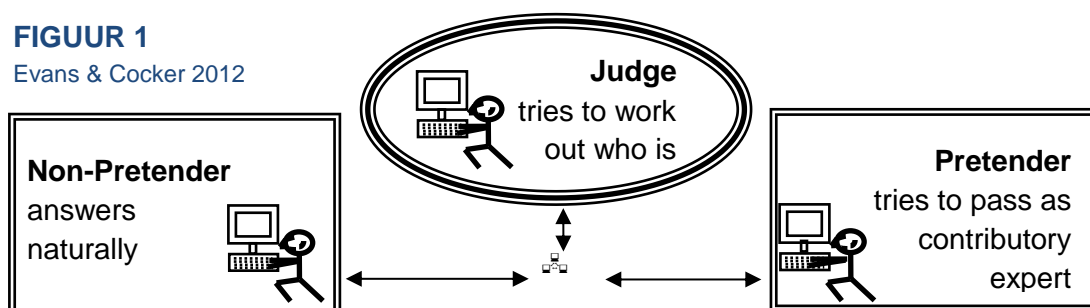
Een ander nadeel bij video-etnografie kan zijn dat de onderzoeker te veel wordt beïnvloed door door de ideeën en vooroordelen die ze al heeft over de onderzoeksgroep. Dit wordt in dit onderzoek ondervangen door het gebruik van zelfreflecties. De onderzoeker schrijft al haar bevindingen nauwkeurig op en gebruikt haar kennis als endoscopieverpleegkundige in haar voordeel. De onderzoeker kan de onderzoekssituaties vergelijken met de situaties van voor dit onderzoek. De onderzoeker kan zo bekijken of het aanwezig zijn van een onderzoeker de situatie beïnvloedt.

### 3.4 De Imitation Game

De Imitation Game, ontwikkeld door Collins & Evans in 2002, is een redelijk nieuwe onderzoeksmethode. De methode is gebruikt om na te gaan in hoeverre de ervaringskennis van patiënten kan worden gewaardeerd en begrepen door de artsen (Evans & Cocker 2012). Met de Imitation Game is getoetst in hoeverre de artsen in staat zijn om het discours van de patiënten te reproduceren (ibid.). Zoals al eerder gesteld is dat belangrijk omdat zij deze vertaalslag moeten kunnen maken en interactionele expertise moeten verkrijgen. Hoe hoger het niveau van de interactionele expertise van de artsen, des te beter zijn ze in staat om de vertaalslag te maken naar de ervaring en leefwereld van hun patiënten en geschikte adviezen te geven die passen bij de patiënten, is de aanname (Collins & Evans 2012).

**FIGUUR 1**

Evans & Cocker 2012



Het principe van de Imitation Game wordt weergegeven in figuur 1 uit Evans & Cocker (2012), waarin te zien is hoe de deelnemers communiceren via computers. Elke Imitation



Game bestaat uit drie personen, twee deskundigen (contributory experts) en één niet deskundige. Eén deskundige (patiënt) is jurylid en stelt de andere deelnemers een vraag om zo de expertise bij de twee deelnemers te peilen. De twee deelnemers krijgen de vraag op hun computerscherm en typt ieder afzonderlijk het antwoord. Eén deelnemer, de deskundige (non-pretender), antwoordt op natuurlijke wijze, vanuit zijn ervaring in de specifieke sociale groep. De andere deelnemer, de niet-deskundige (pretender) geeft antwoordt *alsof* hij over de gevraagde deskundigheid beschikt. De pretender is hier de IBD arts en de non-pretender de IBD patiënt. De antwoorden worden anoniem weergegeven aan het jurylid (een van de twee patiënten) en deze probeert dan te achterhalen welk antwoord komt van de deskundige en welke van de niet-deskundige. Het jurylid blijft vragen stellen tot ze denkt dat ze zeker weet wie de deskundige en wie de niet-deskundige is (Collins & Evans 2004). Wanneer het voor het jurylid onmogelijk is de deskundige van de niet-deskundige te onderscheiden, slaagt de niet-deskundige voor de Imitation Game. De pretender beschikt dan over een bepaalde mate van ‘interactionele expertise’ en is in staat om het discours van (in dit geval) patiënten – met alle bijbehorende tacit knowledge die daarbij komt kijken – zodanig te reproduceren dat een patiënt niet in staat is om hem te identificeren.

Dit onderzoek brengt in kaart in welke mate artsen van chronisch zieke patiënten in staat zijn om het discours van mensen met de diagnose IBD te reproduceren. Daarbij is ook onderzocht of de artsen in staat zijn om antwoorden te geven als zijnde IBD patiënten. Raadt het jurylid wie de arts is die antwoordt, dan is zichtbaar dat er iets mis gaat in de communicatie tussen arts en patiënt. De arts denkt dan te weten wat de patiënt denkt, terwijl dit in werkelijkheid heel anders is.

### 3.5 Conclusie

Er is een duidelijke vraag naar een meer egalitaire arts-patiënt relatie (Brink-Muinen et al. 2004). Elke individuele patiënt heeft verschillende wensen, verwachtingen en behoeften en verwacht van de arts dat hij zijn communicatie daarop afstemt. De algemene communicatieve vaardigheden van de artsen zijn niet meer voldoende; van de arts wordt interactionele expertise verwacht (Collins & Evans 2012; Collins 2004). Het verkrijgen van interactionele expertise door artsen, zou de communicatie tussen arts en chronisch zieke patiënten verbeteren (Brink-Muinen et al. 2004; Ong et al. 1995). Wanneer de communicatie verbetert, komt dit ten goede aan de kwaliteit van zorg en de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven van de patiënt (Haron & Ibrahim 2012; Ram et al. 1999). Door te onderzoeken in hoeverre artsen in staat zijn om de praktische realiteit van het leven met IBD te doorgronden, kan een bijdrage geleverd worden aan een beter begrip van patiënten en hun ervaringen. De interactionele expertise van artsen zou er dus voor kunnen zorgen dat de

kwaliteit van zorg voor patiënten en de kwaliteit van leven verbetert (Department of Health 2001). Met deze verbeteringen in de zorg voor chronisch zieken gaan de medische kosten omlaag, waardoor tegemoet wordt gekomen aan de bezuinigingen die doorgevoerd moeten worden (Lindsay & Vrijhoef 2009). Met behulp van de Imitation Game kan inzichtelijk gemaakt worden hoe en in welke mate medische professionals in staat zijn om interactionele expertise te verkrijgen en de beleving van de patiënten die ze behandelen echt te begrijpen. Als de artsen er in slagen met de Imitation Game, te bewijzen dat zij interactionele expertise over IBD hebben verkregen, betekent het dat de artsen een goed begrip hebben ontwikkeld over het omgaan met IBD vanuit het perspectief van de patiënt. De arts kan dan de patiënt gericht behandelen omdat hij weet wat de ideeën en hoe de situatie van de patiënt is (Shaw & Baker 2004). Ter discussie kan de vraag worden gesteld die ook Ribeiro (2007) stelt, namelijk of interactionele expertise wel in de praktijk kan worden bereikt omdat de actieve betrokkenheid en hands-on ervaring ontbreekt.

Onderzoeksmethoden video-etnografie en de Imitation Game lenen zich voor een complexe omgeving en gaan over praktijken en handelingen die normaal *onzichtbaar* blijven. Bij video-etnografie is er expliciete aandacht voor ruimtelijke en materiële dimensies, waarbij de nadruk ligt op wat er te zien is. Zowel video-etnografie als de Imitation Games geven weer of artsen interactionele expertise bezitten. Met de Imitation Games kan ook de mate van interactionele expertise van de artsen inzichtelijk worden gemaakt, door een zekerheidsfactor te verbinden aan het oordeel van het jurylid. De juryleden geven dan na iedere antwoordreeks hun voorlopige oordeel en vertrouwensniveau aan, gebaseerd op een vierpuntsschaal. Deze zekerheidsfactor is in dit onderzoek niet verkregen. Ook is duidelijk geworden in de Imitation Games welke informatie IBD patiënten cruciaal vinden bij hun behandeling.

Bovenstaand theoretische kader geeft antwoord op deelvraag 1: *“Hoe kan de communicatie tussen chronisch zieke patiënten en hun arts geconceptualiseerd worden vanuit de literatuur?”* en deelvraag 2: *“Wat zijn de aannames achter interactionele expertise? Wat kan het begrip bijdragen aan het begrip van arts-patiënt communicatie?”*.

Deelvraag 3: *“In hoeverre bezitten IBD artsen interactionele expertise en hoe ziet deze interactionele expertise er dan uit? Hoe verhoudt zich dat tot de arts-patiënt communicatie?”* en deelvraag 4: *“Welke inzichten leveren de onderzoeksmethoden de Imitation Game en video-etnografie als het gaat om interactionele expertise van artsen – en hoe kunnen ze elkaar aanvullen?”* worden beantwoord met behulp van het empirisch onderzoek.

#### **4. Onderzoeksmethoden**

De doelstelling van dit onderzoek, is om beter inzicht te verwerven in de interactionele expertise van artsen ten aanzien van chronisch zieke patiënten. Het gaat in dit onderzoek om de betekenis die de IBD artsen geven aan hun communicatie en hoe ze deze communicatie interpreteren. Om de centrale vraag te kunnen beantwoorden is gekozen voor kwalitatief onderzoek.

De opzet van het literatuuronderzoek wordt uiteengezet in 4.1, de onderzoeksetting in 4.2 en onderzoeksmethoden in 4.3. In 4.4 is de validiteit te lezen, in 4.5 de generaliseerbaarheid en in 4.6 de betrouwbaarheid.

##### 4.1 Opzet literatuuronderzoek

Om een theoretisch kader te kunnen vormen, is literatuuronderzoek gedaan. Voor wetenschappelijke gegevens is gezocht in verschillende digitale databanken, als Picarta, PubMed, Online contents en Google Scholar. In de digitale databanken is gezocht op een aantal termen en met behulp van de sneeuwbalmethode is verder gezocht naar meer relevante literatuur. De termen zijn “chronic disease AND communication AND doctor AND patient”, “communication AND doctor AND patient”, “fraction chronic disease communication”, “doctor patient relationship and communication”, “physician communication style AND chronic disease”, “imitation game Cardiff”, “communicatie tussen arts en chronisch zieken”, “communicatie tussen specialist en chronisch zieken”, “interactional expertise”, “shared decision making”, “arts-patiënt relatie” en “communicatie technieken”. Er is afgebakend naar Nederlandse (Dutch) en Engelse taal (English), mens (human) en free full text. De gevonden literatuur is geselecteerd op basis van relevantie.

##### 4.2 Onderzoeksetting

Het onderzoek is uitgevoerd in een academische ziekenhuis in Nederland, op de endoscopie maag, darm, lever (MDL) afdeling. Deze afdeling behandelt onder andere patiënten die de chronische ziekte Colitis Ulcerosa of Crohn hebben (verzamelnaam IBD). IBD artsen en een IBD verpleegkundig specialist hebben deelgenomen aan dit onderzoek. De Imitation Game is gehouden met artsen en patiënten en de video-etnografie met artsen en een IBD verpleegkundig specialist. Gekozen is voor deze omgeving omdat de onderzoeker zelf hier werkt als senior verpleegkundige.

De onderzoeker wil op geen enkele manier schade toebrengen aan anderen. De data is anoniem verwerkt en is voor derden niet herleidbaar naar de participanten. De heersende privacy regels van het ziekenhuis zijn in acht genomen.

### 4.3 Onderzoeksmethoden

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van drie onderzoeksmethoden, namelijk observeren, de Imitation Game en video-etnografie.

#### 4.3.1 Observaties / veldnota's

Gedurende haar werk als verpleegkundige heeft de onderzoeker een observatiedagboek bijgehouden van de arts-patiënt communicatie. Observeren is een vorm van bewust waarnemen, waarbij vooraf een doel is vastgesteld (Boeije 2008). Van alles wat de onderzoeker waarnam en opmerkte, is in de kladnota's kort een notitie gemaakt. Deze notities bevatten sleutelwoorden, trefwoorden en korte zinnen. Aan het einde van de dag zijn de korte notities gebundeld en uitgeschreven in tekst, met behulp van de herinneringen van de observaties. Dit zijn de volwaardige veldnota's. Hoe korter de periode tussen de observatie en registratie is, des te beter (Mortelmans 2007). De veldnota's bestaan uit een beschrijving van het geobserveerde gedrag (ibid.). De personen zijn omschreven in termen van uiterlijke kenmerken en ook de ruimte waar de observatie plaatsvindt is omschreven. Wanneer de onderzoeker notities maakt, beschrijft ze niet de werkelijkheid maar een interpretatie van de werkelijkheid van de onderzoeker (Gobo 2008). De onderzoeker classificeert de werkelijkheid (ibid.).

In totaal zijn er twaalf veldnota's gemaakt. Met de twaalfde veldnota had de onderzoeker het idee geen nieuwe informatie meer te vergaren en voldoende informatie van deze observaties te hebben voor het verdere onderzoek. Elke veldnota bestaat uit ongeveer één A4 pagina per vijf tot tien minuten observatie.

#### 4.3.2 Video-etnografie

Video-etnografie bestaat uit het maken van video-opnames om de activiteiten en handelingen van actoren in hun natuurlijke omgeving te observeren, om zo hun handelingen, gedragingen en interacties te kunnen ervaren, interpreteren en begrijpen (Schaeffer 1995). Bij etnografie gaat het om de spanningsverhouding tussen concrete sociale praktijken en de sociale abstracties (Garfinkel & Wieder 1992). Er wordt gekeken naar de manieren waarop mensen vertellen, uitleg geven en rechtvaardigen over het gebeuren. Door dit vast te leggen op video zijn de activiteiten bestudeerd die wel gezien worden maar in eerste instantie niet opgemerkt zijn (Knoblauch 2012). Het betreft vaak een activiteit die als gewoon of alledaags wordt beschouwd. Onderzoek met onderzoeksmethode video-etnografie vindt plaats in de praktijk zelf, dus alles is uit eerste hand te zien. In dit onderzoek is deze methode gebruikt om met behulp van observaties middels de video-etnografie de activiteiten tussen arts en

patiënt helder te krijgen. Met video-etnografie is er gekeken naar de betrokkenheid van de patiënt bij het consult, met name in het beslissingsproces. Bij video-etnografie is zowel de patiënt als de arts geobserveerd om hun perspectieven en ervaringen vast te leggen en de informatie aan thema's en verbetermogelijkheden te identificeren en te analyseren (Neuwirth et al. 2012). Zo kon de onderzoeker alles opslaan (video en verbale en non-verbale acties waarnemen) en achteraf bekijken, zonder aan thick description ter plaatse te hoeven doen (Mortelmans 2007). Het vastleggen van observaties op video genereert kwaliteitsverbetering gegevens in real-time (Neuwirth et al. 2012). Het is een boeiende en overtuigende wijze voor het snel ontwikkelen van een rijk begrip van de arts-patiënt relatie en de communicatie die daarin plaatsvindt. Video-etnografie benadrukt zaken als non-verbale communicatie en de omgeving waarin de communicatie plaatsvindt.

De onderzoeker heeft vijf dagdelen geobserveerd en gefilmd tijdens het IBD poliklinisch consult van de IBD artsen en IBD verpleegkundig specialist met hun patiënten. Elk gesprek duurde vijftien tot twintig minuten. Op die manier zijn ook meteen de patiënten geselecteerd, de onderzoeker had hier geen invloed op. De onderzoeker heeft geobserveerd en video-opnamen gemaakt van de patiënten die er dat dagdeel op de polikliniek kwamen en die schriftelijk toestemming gaven. De patiënten variëren in leeftijd, sekse en woonplaats. Vooraf aan elk consult gesprek heeft de onderzoeker het patiëntendossier kort met de IBD arts of verpleegkundig specialist doorgenomen. Bij slecht nieuws gesprekken zou niet geobserveerd worden, maar het is niet voorgekomen dat er een slecht nieuws gesprek gevoerd hoefde te worden. Er is met vier IBD artsen en met een IBD verpleegkundig specialist meegelopen. Het streven was om tien patiënten te observeren op de polikliniek en hier video-opnames van te maken, in totaal zijn dat er negen geworden. Het criterium van de objectiviteit is uiteen gezet in hoofdstuk vier in vereisten als validiteit, generaliseerbaarheid en betrouwbaarheid.

De observaties die middels de video-etnografie verzameld zijn, zijn volledig uitgeschreven in transcripten. De transcripten, in totaal negen, bestaan uit gemiddeld tien A4 pagina's per transcript. Tussen de verschillende gegevensbronnen zijn de inhoudelijke verschillen systematisch geanalyseerd met behulp van codeertechnieken (Miles & Huberman 1994; Wester & Peters 2004). Elk transcript is opgedeeld in fragmenten van bij elkaar horende tekst. Ieder fragment heeft een code gekregen en fragmenten die over hetzelfde aspect gaan, hebben dezelfde code. De codes zijn in een codeboom gezet en zo is er dataorganisatie ontstaan. De data nam op die manier af in hoeveelheid en werd hierdoor overzichtelijker voor de onderzoeker. Deze codes zijn met elkaar vergeleken waardoor inzicht verkregen is in patronen binnen deze gegevens (Strauss & Corbin 1998).

Bij de video-etnografie vormt patiëntgerichtheid de rode draad, waarbij gelet is of de arts zich richt op het ziek zijn en niet zozeer op de ziekte. De onderzoeker heeft er op gelet of de patiënt goed geïnformeerd is en of de arts de patiënt de ruimte geeft en aanmoedigt om mee te beslissen over het behandelplan en om voorkeuren en zorgen te bespreken. Bij de verwerking van de gespreksfragmenten is ook interactionele en contextuele toelichting in de kantlijn geplaatst. Aarzelingen, stemhoogte, een veelbetekenende blik of een knik kunnen erg belangrijk zijn.

#### 4.3.3 De Imitation Game

In dit onderzoek is de Imitation Game gebruikt om te onderzoeken hoe kennis over IBD wordt gedeeld en verspreid onder patiënten en artsen. Als de artsen er in slagen met de Imitation Game te bewijzen dat zij interactionele expertise over IBD hebben verkregen, betekent dit dat de artsen een goed begrip hebben ontwikkeld over het omgaan met IBD vanuit het perspectief van de patiënt. De Imitation Game laat zien of interacties tussen arts en patiënt, de arts in staat stellen de benodigde interactionele expertise te verkrijgen om de dagelijkse problemen van het leven met IBD te begrijpen (Collins & Evans 2002, 2007). De Imitation Game richt zich dus op de mate waarin participanten inzicht hebben in een bepaalde groep, hier IBD patiënten. Het gaat dan vooral om de shared tacit knowledge, oftewel de gedeelde impliciete ervaringskennis van de groep.

Er is vier keer een Imitation Game gespeeld. Het design van de Imitation Game is in dit onderzoek aangepast omdat de software niet meer geschikt was om op kleine schaal Imitation Games uit te voeren. Daarnaast is de tot nu toe ontwikkelde software instabiel en crasht. Wegens praktische overwegingen is daarom in dit onderzoek gebruik gemaakt van de email-methodiek. De klassieke methode is al eerder door anderen toegepast. In deze klassieke versie speelt iedere deelnemer maar één rol tegelijkertijd: of jurylid, of pretender of non-pretender. Het jurylid is een IBD patiënt, de pretender is de IBD arts en de non-pretender is ook een IBD patiënt. Het jurylid stuurt telkens per mail een vraag aan de onderzoeker en de onderzoeker zorgt dat de pretender en non-pretender de vraag krijgen. De antwoorden sturen ze terug naar de onderzoeker en de onderzoeker speelt deze antwoorden weer door aan het jurylid. Dan stelt het jurylid op dezelfde manier een volgende vraag en zo door tot het jurylid weet wie de pretender en wie de non-pretender is. De participanten hebben de Imitation Game op deze manier thuis kunnen uitvoeren, achter hun eigen computer. Bij vragen of problemen konden de participanten terugvallen op de onderzoeker, maar dit is niet nodig geweest. Iedere Imitation Game heeft ongeveer 60 tot 90 minuten geduurd.

#### 4.4 Validiteit

De validiteit zegt iets over de deugdelijke opzet van het onderzoek. De interne validiteit is de validiteit binnen het onderzoek (Mortelmans 2007). In dit onderzoek wordt geprobeerd om de interne validiteit te verhogen, door een van te voren gemaakte onderzoeksopzet te volgen. Dit en de interpretatie van de verzamelde data, heeft de geloofwaardigheid en dus de validiteit van het onderzoek verhoogd. De interne validiteit is verhoogd door gebruik te maken van verschillende data, vergaard met verschillende onderzoeksmethoden en deze met elkaar te vergelijken. Om de validiteit te waarborgen hangen verschillende onderdelen in het onderzoek met elkaar samen, sluiten logisch op elkaar aan en zijn er verschillende bronnen gebruikt. Er is gebruik gemaakt van observatie dagboek (veldnota's), observaties middels de video-etnografie en de Imitation Games, waardoor er sprake is van datatriangulatie. Dit heeft als meerwaarde dat de validiteit verhoogd wordt. Verschillende bronnen en methoden worden met elkaar gecombineerd om zo de verschillende kanten van het onderzoeksonderwerp te belichten en op elkaar te betrekken (Jick 1979).

Er zijn video-opnames gemaakt van het poliklinisch consult van de patiënt, maar alleen als de patiënt (respondent) hiervoor van te voren schriftelijk toestemming heeft gegeven. De bevindingen die uit deze onderzoeksmethode kwamen, worden als aanvulling op de Imitation Game gebruikt.

De onderzoeker heeft een professionele en verantwoordelijke houding aangenomen ten aanzien van het onderwerp en de respondenten. Er is zorgvuldig omgegaan met de data die hieruit verkregen is en de privacy van de respondenten is gegarandeerd. De persoonsgegevens worden uitsluitend ten behoeve van dit onderzoek gebruikt en nooit aan derden ter beschikking gesteld zonder eerst toestemming van de respondent te hebben verkregen. Voor de scriptiebegeleider en meelezers geldt dat zij verplicht zijn tot geheimhouding van de informatie waarvan zij kennis nemen bij dit onderzoek.

Gedurende het onderzoek heeft de onderzoeker een observatiedagboek bijgehouden met daarin zelfreflecties. Op die manier ontstaat er duidelijkheid over de positie van de onderzoeker zelf (Mortelmans 2007). Zo heeft de onderzoeker voor iedere observatie eerst haar eigen idee uitgeschreven over wat ze zal gaan zien en horen. De verwachtingen en theoretische achtergrond wordt in deze zelfreflecties beschreven. Er kan dan vastgesteld worden in hoeverre de eigen opvattingen van de onderzoeker van invloed kunnen zijn geweest bij het verzamelen en analyseren van de data (ibid.).



#### 4.5 Generaliseerbaarheid

Generaliseerbaarheid, ook wel externe validiteit genoemd, houdt in dat de onderzoeksresultaten over te dragen zijn naar soortgelijke populaties in een andere context (Mortelmans 2007). De mate van generaliseerbaarheid is hier beïnvloed door een ‘thick description’ te geven van de onderzoekssetting en de participanten (Stoopendaal 2011). De onderzoeker geeft gedetailleerde beschrijvingen van de observaties en noteert deze in het observatiedagboek, de veldnota’s.

In kwalitatief onderzoek wordt gestreefd naar theoretische en inferentiële generaliseerbaarheid (ibid.). Bij de theoretische generaliseerbaarheid zijn de onderzoeksresultaten vergeleken met andere wetenschappelijke onderzoeken. Gekeken is in hoeverre de resultaten in het algemeen gelden. De gebruikte theorieën in dit onderzoek, over interactionele expertise, zijn algemene wetenschappelijke theorieën. Afrondend aan het onderzoek is een reflectie geschreven met daarin de bruikbaarheid van de onderzoeksresultaten en of het onderzoek wel goed is verlopen. Dit heeft de theoretische generaliseerbaarheid verhoogd. Inferentiële generaliseerbaarheid, of inferentiële validiteit, heeft betrekking op de vraag of deze onderzoeksresultaten ook gelden voor andere, soortgelijke groepen waaruit de steekproef getrokken is (ibid.).

#### 4.6 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid zegt iets over de deugdelijke uitvoering van het onderzoek en heeft te maken met de consistentie en repliceerbaarheid van het onderzoek (Mortelmans 2007). Het onderzoek moet dezelfde resultaten opleveren als het nog een keer uitgevoerd wordt. Hierbij wordt vermeld dat de realiteit sociaal geconstrueerd is en evolueert waardoor de resultaten niet altijd volledig te reproduceren zijn (ibid.). Om de reproduceerbaarheid zo hoog mogelijk te houden dient er wel aan betrouwbaarheidseisen voldaan te worden, onder te verdelen in de interne en de externe betrouwbaarheid. De interne betrouwbaarheid betreft de mogelijke vertekening van de onderzoeksresultaten door de invloed van een individuele onderzoeker. Het gaat hierbij om controleerbaarheid. De interne betrouwbaarheid is in dit onderzoek gewaarborgd door de controleerbaarheid zo groot mogelijk te houden. De begeleider, meelezers en de medestudent hebben volledig inzicht in de verzamelde data en de manier waarop dit is verzameld. Op die manier is nagegaan of zij de analyses van de onderzoeker herkennen in de dataverzameling (ibid.). Alles wat zich gedurende het onderzoek heeft afgespeeld is in het observatiedagboek gedocumenteerd zodat voor derden inzichtelijk (te maken) is op welke wijze de onderzoeksgegevens verkregen zijn. Dit wordt ook wel audit trail genoemd (Mortelmans 2009). Dit heeft de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot.



Voor de externe betrouwbaarheid, ook wel generaliseerbaarheid genoemd, moeten de onderzoeksresultaten transfereerbaar zijn naar dezelfde populatie als van het onderzoek en naar andere situaties en plaatsen (ibid.). In dit onderzoek betreft dat de IBD patiënten en artsen binnen Nederlandse ziekenhuizen. Door een aantal Imitation Games te houden, onder vijf groepen, en zo het onderzoek keer op keer uit te voeren, wordt getoetst of er telkens dezelfde resultaten uitkomen. Dit verhoogt de betrouwbaarheid op zeer kleine schaal. Het onderzoek is alleen gericht op IBD in één ziekenhuis en heeft een beperkt aantal cases. Er moet meer onderzoek uitgevoerd worden om deze verkregen conclusies te kunnen generaliseren naar andere populaties en/of andere situaties. Door het gebruik van de verschillende onderzoeksmethoden is de validiteit en betrouwbaarheid zo hoog mogelijk gehouden.

## 5. Analyse van de resultaten

Onderzocht is in hoeverre IBD artsen in staat zijn om het leven van patiënten met IBD te begrijpen. Als blijkt dat de artsen in staat zijn om een hoge mate van begrip weer te geven, zou dat volgens Evans & Cocker (2012) betekenen dat de artsen interactionele expertise hebben verkregen door het omgaan met de ervaringen van de patiënten. Met deze hoge mate van begrip zijn artsen in staat een hoge kwaliteit van zorg voor hun patiënten te leveren. Volgens Department of Health (2001) verbetert dan ook de kwaliteit van het leven met IBD en wordt er door deze groep chronisch zieken minder gebruik gemaakt van de zorgverlening en gaan daarmee de medische kosten omlaag.

De resultaten van dit onderzoek worden in dit hoofdstuk geanalyseerd. De observaties uit de video-etnografie zijn getranscribeerd en vervolgens zijn alle relevante uitspraken van deze video-etnografie observaties, de veldnota's en de Imitation Games, naar een centraal thema gesorteerd. De resultaten worden gepresenteerd in drie categorieën, allen een deel van het hoofdthema interactionele expertise. Het eerste thema gaat over de arts-patiënt communicatie. Het tweede thema laat zien hoe de interactionele expertise van de artsen er uit ziet. Het derde thema gaat over de onderzoeksmethoden Imitation Game en observaties. Elk thema wordt afgesloten met een concluderend stuk. Het hoofdstuk resultaten en analyse heeft tot slot een conclusie over interactionele expertise van artsen en de verschillende onderzoeksmethoden die gebruikt zijn om dit te onderzoeken. Onderzocht is de mate waarin artsen en verpleegkundig specialist zich kunnen verplaatsen in de kennis en ervaringen van chronisch zieke patiënten, in dit geval patiënten met de chronische darmontsteking Crohn of Colitis Ulcerosa.

### 5.1 Arts-patiënt communicatie

Communicatie is het uitwisselen van informatie en dit kan bewust maar ook onbewust plaatsvinden. Verbale communicatie gaat samen met non-verbale communicatie. Artsen gebruiken zowel non-verbale als verbale communicatie als professioneel hulpmiddel in het kader van hun beroepsuitoefening. In de poliklinische consulten praat de arts met de patiënt om informatie in te winnen, om de patiënt uitleg te geven over de diagnose of behandeling of omdat de patiënt om advies vraagt of andere vragen heeft. Met behulp van de onderzoeksmethoden video-etnografie en observaties is zowel de verbale als non-verbale communicatie geobserveerd en de specifieke soorten inzichten die deze methoden opleveren.

### 5.1.1 Non-verbale communicatie

Uit de video-ethnografie blijkt dat non-verbale communicatie erg belangrijk is in een gesprek tussen arts en patiënt. Non-verbale communicatie kan bewust of onbewust plaatsvinden, krijgt op verschillende manieren vorm en heeft verschillende functies. Dit is te zien in lichaamstaal zonder woorden, houding, geluid of gezichtsuitdrukkingen. Het wordt gebruikt om bijvoorbeeld interesse aan te geven, maar ook om de tijd te bewaken:

*De arts schuift zijn stoel naar achteren, hij lijkt aan te geven dat het gesprek ten einde loopt. (Video 28/02/2013).*

Een ander voorbeeld hierbij is:

*De arts wrijft met de rechter hand onder zijn jasje zijn linker bovenarm en kijkt ondertussen even onopvallend op het computerbeeldscherm. Kijkt hij op de klok? Verder hangt er geen klok in de kamer en de arts heeft ook geen horloge om. Voor het gesprek staat maar 15 minuten gepland. Of kijkt hij even naar de gegevens van deze patiënt? Dan richt hij zich weer tot de patiënt. (Video 28/02/2013).*

Het is in deze voorbeelden duidelijk dat de tijd een rol speelt bij het poliklinisch consult. De tijd wordt voor de patiënt ongemerkt bewaakt door de artsen, zodat andere patiënten die nog volgen, op tijd aan de beurt komen. Maar doordat artsen aan deze tijd gebonden zijn, hebben zij niet altijd de tijd om uitgebreid te communiceren met de patiënt. De artsen krijgen twintig minuten per patiënt en moet daarin ook de verslaglegging van het gesprek doen. De tijd die staat ingepland voor de darmonderzoeken hebben de artsen vaak geheel nodig voor het onderzoek en de verslaglegging er van en lijken de artsen deze tijd niet te willen 'verspillen' aan een gesprek met de patiënt. De volgende observatie gaat over een patiënt, een vrouw van begin 50 met Crohn. Ze heeft de afgelopen 30 jaar wisselend klachten gehad maar nu, zo geeft ze aan, is het rustig en lijken de medicijnen weer hun werk te doen. De volgende observatie illustreert dat de arts geen tijd wil verspillen:

*Bij binnenkomst stelt de patiënt de arts de vraag of haar medicatie misschien aangepast moet worden, maar de arts geeft aan dat de patiënt zich eerst klaar moet maken voor het onderzoek: "Kleedt u eerst maar even uit en kom dan hier liggen" geeft de arts als antwoord. De patiënt ligt amper ontkleed op de onderzoekstafel of de arts zegt al, kijkend naar de klok "Zullen we het onderzoek starten en het hier op de poli uitgebreid over hebben?" De patiënt lijkt wat beteuterd maar doet wat de arts zegt. Als de patiënt slaapt door het roesje, zegt de arts dat deze patiënt altijd maar door blijft praten. "Wel gezellig op de poli hoor, maar hier kan ik dat echt niet hebben. Op de poli*

*stel ik me er op in en zeg ik na vijftien minuten, zo de tijd is bijna om, zullen we nog even dit en dit bespreken?” zegt de arts. Het onderzoek begint en de patiënt slaapt. (Veldnota 25/03/2013).*

Er is blijkbaar een groot verschil in wanneer de patiënt komt of de artsen de tijd hebben voor een gesprek en of ze zich daar op in hebben gesteld. Bij het poliklinisch consult voert de arts het gesprek met de patiënt en bij de afspraak voor de coloscopie die daar meestal op volgt, is geen tijd om uitgebreid te praten. Een ander voorbeeld waaruit blijkt dat de arts niet altijd de tijd wil nemen voor een gesprek met de patiënt, komt uit een andere observatie. De patiënte hier is 19 en heeft eerder al meerdere keren een coloscopie en sigmoïdoscopie gehad in het kinderziekenhuis, waar patiënten tot 18 jaar patiënt zijn alvorens ze naar het ‘volwassenenziekenhuis’ moeten. De patiënt maakt een gespannen indruk. De arts maakt een gehaaste indruk, hij loopt al uit op het programma en wil voorkomen dat hij nog verder gaat uitlopen. Dat komt duidelijk naar voren in het volgende voorbeeld:

*De arts besteedt maar weinig aandacht aan wat de patiënt zegt en wil het liefste zo snel mogelijk het roesje geven en het onderzoek starten. Als de patiënt slaapt vraag ik de arts waarom hij niet echt naar het verhaal van mevrouw luisterde en als antwoord krijg ik “Tja, dat moeten ze maar op de poli doen en hoe belangrijk was het nu echt voor dit moment?” Daarmee was het klaar, de arts geeft me opdracht om me te focussen op de scopie, “concentratie alsjeblieft zuster!”. (Veldnota 02/04/2013).*

Ook hier is duidelijk dat de tijd een belangrijke rol speelt. Het achterlopen in tijd, kan er voor zorgen dat de arts geen tijd vrij wil maken om even naar de patiënt te luisteren.

Gezichtsuitdrukkingen hebben een grote bijdrage, want gezichtsuitdrukkingen zijn lastig te sturen. Er zijn natuurlijk uitdrukkingen die men bewust en onbewust kan doen. Voor de aanschouwende partij is het lastig te zeggen of de gezichtsuitdrukking die te zien is bewust of onbewust is. Doet de patiënt dit bewust of is ze zich er niet van bewust dat ze verbaasd kijkt? Voor de arts geeft het wel verduidelijking over hoe de patiënt het bedoelt en hoe hij als arts op de patiënt moet reageren. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het volgende citaat van een video opname met patiënt Q. De patiënt komt op de IBD verpleegkundige polikliniek met haar vader. Ze is rond de 30 jaar, heeft nu vier jaar Colitis Ulcerosa en maakt een zelfverzekerde indruk. Het volgende voorbeeld illustreert dat de IBD specialist let op de non-verbale communicatie van de patiënt, in dit geval de gezichtsuitdrukking:

*De patiënt denkt duidelijk na voor ze antwoord geeft en bij het antwoord kijkt ze even fronsend naar haar vader. Ze lijkt haar vader te willen vragen wat hij er van vindt. De vader kijkt niet terug, heeft niet door dat zijn dochter hem non-verbaal wat wil vragen.*

*De IBD verpleegkundige kijkt naar de patiënt en lijkt even na te denken voor ze verder gaat met haar verhaal. Ze onderbreekt haar verhaal en vraagt aan de patiënt of ze het wel zeker weet: “Je lijkt te twifelen” zegt ze. (Video 19/02/2013 B).*

De IBD verpleegkundig specialist speelt in dit voorbeeld in op de non-verbale communicatie van de patiënt. De verpleegkundige onderbreekt haar verhaal door te vragen of ze de patiënt wel goed begrijpt, omdat ze aan de gezichtsuitdrukking van de patiënt kan zien dat ze twijfelt.

### 5.1.2 De functie van geluiden

Geluiden lijken de non-verbale communicatie automatisch aan te vullen. Vooral lachen wordt in de observaties middels de video-etnografie veel waargenomen. Met lachen lijkt de arts het ijs te breken, vertrouwen te willen wekken en gerust willen stellen. Het volgende voorbeeld is afkomstig uit een observatie. De patiënt is een man van rond de 50 jaar met Colitis Ulcerosa. Hij heeft twee maanden geleden een operatie gehad en toen is zijn dikke darm verwijderd, het colon. Nu is het de eerste scopie na de operatie. Voor de operatie heeft de patiënt al heel wat coloscopieën gehad. Nu gaat de arts kijken naar de operatienaad en bipten (hapjes) nemen van het kleine stukje colon dat er nog is en van de dunne darm. In de onderzoekskamer geeft de man aan het onderzoek zonder roesje te willen doen omdat hij alles wil zien en mee wil kijken en meteen vragen kunnen stellen aan de arts. Het voorbeeld geeft weer dat met lachen het ijs gebroken wordt tussen patiënt en arts:

*De arts maakt kennis met de patiënt en vraagt de patiënt hoe het na de operatie is gegaan. De patiënt komt moeilijk uit zijn woorden, de arts vraagt of hij zenuwachtig is en de patiënt knikt. De arts vraagt waarvoor de patiënt zenuwachtig is. De scopie, het onderzoek? De uitslag? Ja, de uitslag, geeft de patiënt aan. De arts vraagt naar zijn huidige klachten en stelt de patiënt gerust dat ze verwacht dat het goed is, ook gezien de klachten van nu. De patiënt lacht nu en de arts lacht met hem mee. (Veldnota 14/03/2013).*

De arts neemt hier duidelijk de tijd voor de patiënt om hem op zijn gemak te stellen. Het onderzoek is pijnlijker als de patiënt erg gespannen is en daardoor zal het meer tijd kosten om het onderzoek goed uit te voeren. De arts lijkt zich dit te realiseren en gebruikt dit lachen om het ijs te breken en de patiënt te laten ontspannen.

Een ander soort lach is een lach van de zenuwen, omdat diegene niet weet wat op dat moment te doen. Een lach kan ook weergeven dat de sfeer ontspannen is en het vertrouwen er gedeeltelijk of helemaal is. Dit blijkt uit het volgende voorbeeld uit een video opname. De

patiënt, een vrouw van begin 30, komt op consult nadat ze een coloscopie heeft ondergaan ruim twee weken geleden. De patiënt heeft sinds enkele maanden klachten van afvallen, hevige vermoeidheid en veel dunne ontlasting. In haar patiëntendossier staat dat ze bang is dat ze kanker heeft en ze haar drie dochtertjes alleen achter zal laten. De arts heeft deze informatie gelezen in het dossier en speelt hier meteen bij het begin van het gesprek op in waardoor de sfeer in een keer omslaat van gespannen naar ontspannen:

*De patiënt komt binnen en lacht zenuwachtig. De arts begint meteen met het nieuws dat het er allemaal goed uitzag met de coloscopie en er niets ernstigs aan de hand is. De arts en patiënt lachen vrolijk en de sfeer is ontspannen. Even ervoor leek de patiënt nog erg gespannen maar nu maakt zij een ontspannen indruk. De arts heeft het vertrouwen van de patiënt mogelijk een beetje gewonnen. (Video 21/02/2013 A).*

Er kan een gespannen sfeer hangen doordat de patiënt bang is voor de uitslag van het onderzoek. In bovenstaand voorbeeld speelt de arts hier direct op in en brengt de sfeer terug van gespannen naar ontspannen wat te merken is in de lach van de patiënt.

### 5.1.3 Houding

Er zijn een aantal kenmerken in de houding van de arts te identificeren in de observaties middels de video-etnografie gedurende het poliklinisch consult. Zo open mogelijk, de arts lijkt rust uit te willen stralen, ontvankelijk en onbevooroordeeld, maar vaak ook een actieve houding. Dit is terug te zien in benen die naast elkaar worden gezet, voeten die plat op de grond worden gehouden en de armen die naast het lichaam worden gehouden. Er is niet vaak sprake van onderuitzakken of achteroverleunen. Dit is ook te zien in de volgende voorbeelden:

*De arts heeft zijn stoel naar de patiënt toe gedraaid, armen op zijn schoot, handen op zijn knieën, punten van zijn schoenen op de grond en hij zit wat naar voren geleund. Hij heeft een open houding en is erg op de patiënt gericht. (Video 28/02/2013).*

Een ander voorbeeld hierbij komt uit een opname bij een patiënt, een man van in de 50. Hij heeft donkergrijs haar met inhammen, zwaar zwart montuur bril, donkere jas met bontkraag, spijkerbroek en zwarte nette schoenen. Zijn vrouw is meegekomen. De patiënt heeft al ruim tien jaar Crohn en heeft twee weken geleden de zoveelste coloscopie gehad ter controle.

*De arts zit er ontspannen bij, gericht op de patiënt, handen ineengevouwen op zijn bureau, beide voeten op de grond, licht naar voren geleund, steunend met zijn ellebogen op het bureau. (Video 19/02/2013 A).*

Uit houding is veel af te leiden en bepaalt hoe het gesprek verloopt. De artsen lijken zich hier van bewust en nemen een houding aan die op de patiënt gericht is.

#### 5.1.4 Conclusie

In deze paragraaf is te lezen dat communicatie onmisbaar is tussen arts en patiënt. Niet alleen de verbale communicatie, de gesprekken zelf en de inhoud van deze gesprekken, maar ook de non-verbale communicatie tussen arts en patiënt speelt een grote rol bij de behandeling van IBD. De verbale communicatie gaat bewust, terwijl de non-verbale communicatie zowel bewust als onbewust plaatsvindt. De lichaamshouding van de arts zegt veel over hoe hij staat ten opzichte van de patiënt. In de video opnames is duidelijk te zien dat de artsen een krachtige lichaamshouding laten zien en veel oogcontact proberen te maken met de patiënt. De artsen zit rechtop, tonen respect naar de patiënt en komen zelfverzekerd over. De belangstelling wordt ook weergegeven door de houding. De artsen nemen een open houding aan, zijn met het lichaam, de armen en de benen naar de patiënt toe gedraaid en komen zo belangstellend over. De artsen proberen met non-verbale communicatie echt contact te maken met de patiënt en de patiënt ook op die manier te 'lezen' en zodoende te begrijpen. Maar de artsen lijken soms ook aan te willen sturen op het einde van het gesprek. In de observaties middels de video-etnografie en de observaties is te zien dat de arts zich aanpast aan de patiënt. De arts probeert de non-verbale communicatie van de patiënt te begrijpen en speelt hier op in. Ook emoties van de patiënt beïnvloedt de handelwijze van de arts. Communicatie is belangrijk omdat het van invloed is op de behandeling en dus indirect op de gezondheid van de patiënt. In de observaties middels de video-etnografie en de observaties (veldnota's) zijn meerdere kenmerken van communicatie duidelijk aanwezig, zowel van de kant van de arts als van de patiënt. Kenmerken als lichaamstaal zonder woorden, houding, geluid of gezichtsuitdrukkingen.

### 5.2 Interactionele expertise van de arts

#### 5.2.1 De rol van empathie

De arts leert van de ervaringskennis die de patiënt opdoet door te leven met de chronische ziekte. Interactionele expertise van de arts gaat over de mate waarin artsen zich kunnen verplaatsen in de expertise van chronisch zieke patiënten met IBD. In de observaties middels de video-etnografie, veldnota's en Imitation Games komt dit begrip interactionele expertise niet letterlijk ter sprake. Wel kan het begrip er uit afgeleid worden. Bijvoorbeeld als blijkt dat de arts denkt aan te voelen wat er speelt in de directe omgeving van de patiënt ten gevolge van de ziekte, en hier proactief naar handelt. Dit blijkt uit het volgende voorbeeld uit een video opname bij patiënt X, een jonge jongen die op de middelbare school zit. Hij is alleen



naar het consult gekomen, maar hij maakt geen zenuwachtige indruk. Hij komt over alsof dit de zoveelste keer is omdat hij zo op zijn gemak is. Hij weet wat er de komende vijftien tot twintig minuten gaat gebeuren.

*“Ik proef wel een beetje dat het ietsje beter gaat, ook met alle gewone dagelijkse dingen, thuis enzo” zegt de arts en de patiënt antwoordt daar op met: “Ja, nou ja, ik voel me wat beter. Ik had ook wat problemen met school enzo, en kon me moeilijker tot dingen zetten en dat gaat nu iets beter. Ik heb het een beetje herpakt zal ik maar zeggen.” De arts gaat daar op door en zegt: “Ja dat moeten we ook hebben, het belangrijkste dat jij gewoon de dingen kan doen die je wilt doen. Gewoon weer sporten en daar dan ook echt de puf voor hebben en de energie te hebben om daar zin in te krijgen. Dat is vaak het belangrijkste.” (Video 27/02/2013 A).*

Empathie van de arts speelt hier een belangrijke rol in, omdat niet alleen de oorzaken maar ook de consequenties van de chronische ziekte voor de patiënt van belang zijn. Het ziek-zijn en de behandeling van de ziekte vraagt adaptatievermogen van de patiënt en wordt door de patiënt als een enorme belasting ervaren. Met empathie als mentale activiteit, kan de arts de patiënt proberen te leren kennen en te begrijpen. Het is een vorm van luisteren en kijken waarbij de arts zich verbeeldt wat er in de patiënt leeft. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het citaat uit de observatie van 28/03/2013. Dat gaat over een patiënt, een meisje nog, van begin 20. Ze krijgt al vanaf haar vijftiende darmonderzoeken en toen ze net 16 was is de diagnose Crohn vastgesteld. De artsen schrijven in haar patiëntendossier dat de patiënt erg onzeker overkomt en altijd behoorlijk stil is en weinig zegt. Het citaat luidt:

*“Hoe gaat het nu met deze medicijnen?” vraagt de arts. De patiënte geeft een kort antwoord en is amper te verstaan, maar begint dan te huilen. De arts reageert daarop door te zeggen dat tranen soms opluchten en vraagt waarom ze moet huilen. De patiënt houdt een lang en onsamenhangend verhaal. De arts zegt dat dat vanzelf goed komt en ze nu eerst gewoon moet genieten van haar relatie. Dat hij zijn best gaat doen voor haar om de goede medicijnen te vinden zodat ze straks gewoon alleen maar hoeft te genieten en zich niet meer druk hoeft te maken. Hij zegt dat door positief te denken je soms ook positiever gaat voelen en dat kan weer een positieve weerslag hebben op je algehele gezondheid. De patiënte geeft aan ook wel weer bang te zijn voor de uitslag van dit onderzoek. “Tot nu toe viel het altijd reuze mee, maar stel je voor dat ik toch kanker heb, want dat kan je er uiteindelijk van krijgen toch?” De arts zegt: “Die mogelijkheid is bij Crohn vergroot, maar de kans blijft nog steeds klein, zeker als je gewoon de coloscopieën blijft ondergaan. Ik kom na het onderzoek wel even langs om*



*te zeggen hoe de darm er nu uitziet.” De patiënte ontspant duidelijk en het onderzoek start. (Veldnota 28/03/2013).*

De arts vormt zich in dit voorbeeld duidelijk een beeld van de gevoelens, wensen, verwachtingen, denkbeelden en voorstellingen van deze patiënt. Hij probeert zich tijdelijk te verplaatsen in de patiënt en probeert de patiënt op haar gemak te stellen.

Artsen tonen empathie op verschillende manieren met verschillende doelen. Gedurende het gesprek laat de arts zien dat hij zich probeert in te leven in de gevoelens van de patiënt en de arts probeert zich te verplaatsen in de patiënt. Hij verbeeldt zich wat er in de patiënt leeft en doet dat in de hoop dat de patiënt zich begrepen en (h)erkend voelt. Dit blijkt uit het volgende voorbeeld:

*De arts laat de patiënte uitpraten en luistert aandachtig. De arts legt rustig uit dat Crohn en Colitis Ulcerosa erg op elkaar lijken alleen dat Colitis alleen in de dikke darm voorkomt en Crohn van mond tot anus. Nu worden er bipten, hapjes uit de dikke darm genomen om de diagnose microscopisch vast te stellen. De patiënte lijkt dit antwoord voldoende te vinden en knikt dat ze het begrijpt. Ze vult dit aan door te zeggen dat ze hebben gedacht dat het Colitis Ulcerosa was en ze toen een tijd medicijnen heeft gekregen hiervoor, terwijl het nu mogelijk toch Crohn blijkt te zijn omdat ze ook ontstekingen bij haar mond heeft gekregen. Ze kijkt tevreden en zegt dat de arts het juist heeft, haar begrijpt. (Veldnota 19/02/2013).*

Uit dit voorbeeld is op te maken dat de patiënt snapt hoe het precies zit en waarom ze nu andere medicatie krijgt dan in het begin. Het antwoord van de arts vindt de patiënt voldoende en de patiënt ervaart het als een goed antwoord.

Soms lijkt het zelfs alsof de arts het zelf meegemaakt heeft, of dat hij het samen met de patiënt heeft doorgemaakt. Maar er zijn ook momenten dat de arts duidelijk laat blijken dat hij het zelf niet meegemaakt heeft maar het aanneemt van de patiënt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het volgende citaat uit het gesprek tussen een jonge patiënt die nog op de middelbare school zit en de IBD arts:

*“Ik kan daar niet echt over meepraten, het is echt een ver van mijn bed show, maar als ik u begrijp beheerst het uw hele dag, van opstaan, tot werken, sporten en naar bed gaan. Zoals u het uitlegt lijkt het me erg vervelend voor u.” zegt de arts tegen de patiënt. (Video 27/02/2013 A).*

In dit voorbeeld hierboven vat de arts samen wat hij denkt te begrijpen om zo na te gaan of hij de patiënt ook echt begrijpt. De arts gaat in op wat de patiënt aangeeft. Ook in een andere

video-opname probeert de arts mee te leven met de patiënt. De arts geeft hier duidelijk aan dat de patiënt niet de enige daarin is, dat er meer patiënten mee zitten. De arts probeert in zijn medeleven met de patiënt, de patiënt ook heel erg gerust te stellen en open te zijn over wat hij verwacht te gaan tegenkomen. Aan het einde van het gesprek in dezelfde video, geeft de arts aan dit ziekteproces samen te doorlopen. Een mooi voorbeeld hiervan:

*De arts vertelt hem wat de mogelijke complicaties zijn. De patiënt schrikt zichtbaar van de complicaties en de arts ziet het. Hij stelt hem gerust dat het een zeer kleine kans is dat ze een perforatie (gaatje) maken of bloeding veroorzaken, maar dat het onderzoek niet geheel zonder risico's is. Ook zegt hij "kom op, we doen dit samen, heb een beetje vertrouwen in me". De patiënt kijkt nogsteeds angstig en de arts zegt nog "Ik heb dit al zo vaak gedaan, u bent echt niet de enige met deze ziekte, dit komt heus goed. Gezien het bloedlab verwacht ik niets bijzonders aan te treffen, en zei u net niet ook dat u geen klachten heeft, dat zegt ook wel wat. Ik verwacht echt dat ik niets gek's aantref". (Veldnota 27/02/2013 A).*

De arts let hier goed op het non-verbale gedrag dat de patiënt hier laat zien en speelt hier meteen op in. De arts geeft hiermee aan te begrijpen wat het bericht over de complicaties met de patiënt kan doen en stelt de patiënt gerust. Maar het komt ook voor dat de arts de patiënt niet lijkt te begrijpen of zijn geduld lijkt te verliezen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het volgende citaat uit een andere video met een patiënt, een man van rond de 40. De patiënt heeft twee jaar Colitis Ulcerosa maar had daarvoor al jaren last van klachten als buikpijn en veel diarree met bloed en slijm. Hij heeft drie weken geleden zijn tweede coloscopie gehad, met een roesje. De patiënt komt onzeker over, heeft zweethanden en zweetdruppels op zijn voorhoofd en kijkt de arts niet vaak aan. Het voorbeeld geeft dit ook weer:

*"Ja ik begrijp u wel, maar ik heb het u net al twee keer uitgelegd, wat is er nu nog onduidelijk voor u? Dan kan ik het u misschien op een ander manier duidelijk maken", zegt de arts. De patiënt aarzelt zichtbaar en kijkt naar de grond. "Nou, ik denk dat het me al duidelijk is hoor dokter, ik begreep het gewoon zo snel even niet" zegt de patiënt waarop de arts antwoordt "het is al goed, ik begreep al niet dat u het nog niet begreep, ik ben blij dat u het snapt". (Video 21/02/2013 B).*

In dit voorbeeld verheft de arts zijn stem en gaat de patiënt steeds zachter praten. De patiënt durft verder niet aan te geven dat hij zich niet begrepen voelt door de arts. Maar de arts gaat niet na of de patiënt het wel echt begrijpt en of hij als arts de patiënt wel echt begrijpt.

### 5.2.2 Vakjargon

De arts gebruikt soms woorden in zijn communicatie naar de patiënt, waarvan hij zich niet bewust lijkt dat de betekenis niet algemeen bekend is: het gebruik van vakjargon. Dan zorgt de manier waarop de arts het zegt, in een lopende zin of even tussendoor, dat de patiënt toch niet vraagt wat dat nu precies inhoudt. De patiënt neemt het aan van de arts. Een mooi voorbeeld hiervan speelt zich af in de video opname van 28/02/2013. De patiënt is een dame van rond de 40 jaar, ze heeft al enkele jaren Crohn en er vaak veel klachten bij, zo staat er in haar patiëntendossier. Ze is onlangs geopereerd waarbij een groot deel van haar dikke darm is verwijderd, om de Crohn proberen te verwijderen. Een kamer van ongeveer 6 vierkante meter, geen ramen. Een bureau, twee simpele gestoffeerde stoelen met armleuningen, een computer en een luxe stoel, een printer en een behandeltafel. Er hangt tl-licht in de kamer, alleen de computer maakt een licht brommend geluid, nauwelijks hoorbaar. Verder is het stil.

In deze video opname spreekt de arts over leverwaarden die marginaal zijn. Weet de patiënt wel wat bedoeld wordt met marginaal? Het kan natuurlijk zijn dat de patiënte de gehele context wel snapt door de manier waarop de arts het zegt. De arts hecht er niet veel waarde aan en lijkt het weg te wuiven. De patiënt lijkt hier af te gaan op de kennis van de arts en vertrouwt hem daar in. Het voorbeeld:

*De arts zegt tegen de patiënt: “De eiwitwaarde is weer helemaal goed, mooi gestegen. En verder is ook alles goed. Ja, een waarde van de lever staat hier nog een beetje in het rood, maar dat is echt marginaal.” Waarop de patiënt knikt en antwoordt: “Ja, precies wat u zegt ja, dat zal dus.” (Video 28/02/2013).*

De arts gaat verder niet na of de patiënt echt weet wat hij hier bedoelt. Als de patiënt aangeeft dat hij het snapt is dat voldoende. Als onderzoeker heb ik aan patiënten wel gevraagd of deze begreep wat de arts allemaal zei. Het antwoord van een patiënt, een vrouw van begin 40, is een mooi voorbeeld om aan te geven dat dit niet altijd het geval is. De patiënt heeft sinds enkele jaren Colitis Ulcerosa, nu zo'n vijf jaar met de diagnose maar al zeven jaar klachten van veelvuldig naar het toilet moeten, soms wel 20 keer per dag, diarree, rectaal bloedverlies, misselijkheid en braken en koorts. Nu is het al enkele maanden rustig en krijgt ze een controle scopie, dat krijgt ze elk jaar. De patiënt geeft uitgebreid verhaal van een eerder gesprek met haar IBD arts, toen ze een flinke longontsteking had en de arts dat in te moeilijke taal uit legde en niet begreep wat de patiënt er niet aan begreep, zo vertelt deze patiënt. Het voorbeeld hierbij is:

*“Heeft de arts het u wel allemaal goed uitgelegd, waarom verder onderzoek niet nodig was volgens hem of haar?” Vraag ik, de endoscopieverpleegkundige. “Ze deed een*

*poging ja en legde het heel moeilijk uit, ik snapte er niets van. Maar toen ik dat zei wilde ze me niet geloven, alsof het zo moeilijk was wat ik zei. Zij was de arts en ik moest me daar maar bij neerleggen. Maar misschien is dat ook maar goed, ik kan soms best eigenwijs en koppig zijn en zij hebben er voor gestudeerd he, ik hoef echt niet alles te weten en te begrijpen.” (Veldnota 01/04/2013).*

In dit voorbeeld geeft de patiënt aan dat er nog heel wat onduidelijkheid is in de informatievoorziening en dat de arts de patiënt niet altijd goed begrijpt en andersom. Hier ontbreekt goede communicatie tussen arts en patiënt. Het is een voorbeeld dat er op kan wijzen dat de arts geen interactionele expertise heeft.

Soms stemt de patiënt ergens in goed vertrouwen mee in. De patiënt is dan expert op het eigen gebied, de ervaring met het leven met de ziekte. De arts heeft de kennis op het gebied van de medische feiten zoals behandelmogelijkheden en medicatie. Een andere arts geeft uitleg in begrijpelijke taal voor de patiënt, hij voorziet de patiënt van informatie en past deze aan op de patiënt. Een voorbeeld van informatievoorziening in alledaags taalgebruik komt uit een video opname met een patiënt die zelf als verzorgende in een verpleeghuis werkt. De patiënt is begin 40 en heeft vijf jaar Crohn maar nu nog steeds veel klachten, ondanks haar medicijnen. Het voorbeeld is:

*De arts zegt tegen de patiënt: “De medicijnen die ik u nu voor ga schrijven zorgen er hopelijk voor dat u minder last heeft van diarree en minder vaak naar het toilet hoeft. Bij u haalt de darm blijkbaar te weinig vocht uit de ontlasting en deze pillen zorgen ervoor dat deze dunne ontlasting dikker wordt. Verder hebben de pillen nergens invloed op dus baat het niet dan schaadt het niet.” (Video 20/02/2013).*

Hier speelt de arts goed in op de situatie. De patiënt heeft aangegeven nog steeds veel naar het toilet te moeten en dan altijd diarree te hebben, waardoor haar werk bijna onmogelijk wordt. De arts geeft in duidelijke taal informatie aan de patiënt. Maar het komt ook voor dat de arts te veel informatie in één keer geeft met het gevaar dat slechts een klein deel van die informatie bij de patiënt blijft hangen. Het volgende citaat komt uit een video opname en past hier goed bij. De patiënt is een man van tegen de 60 met Crohn, donker haar, circa 1m85, nu rustig maar in het verleden flinke ontstekingen gehad in zowel de dunne als de dikke darm. De arts zegt dit tijdens het poliklinisch consult tegen de patiënt:

*“Dat schrijft inderdaad eh, ja, arts P. Die schrijft ehh, die beschrijft inderdaad wat hij toen gezien heeft. Inderdaad van de overgang van de dikke naar dunne darm en een stuk dikke darm. De reden dat ook de dikke darm bij u meedoet, is ook de reden dat we de onderzoeken bij u doen. Als het alleen de overgang was geweest van dunne*

*darm naar een beetje dikke darm dan had u niet eens een hoger risico gehad op dikke darm kanker. Maar omdat bij u ook een stuk dikke darm heeft meegedaan in het verleden en het is de dikke darm natuurlijk waar de dikke darm kanker zich kan ontwikkelen. Bij u heeft dat gedeelte natuurlijk schade opgelopen, dat heeft u kunnen zien he? Daar zaten littekens.” (Video 19/02/2013 D).*

Het is een voorbeeld van een langdradig en onsamenhangend verhaal dat zich in een rap tempo afspeelt. De arts lijkt het af te raffelen maar vertelt hier zeer belangrijke informatie voor de patiënt. De arts wacht hier ook niet op het antwoord van de patiënt of hij het wel begrijpt maar gaat direct na een knikje van de patiënt door op de medicatie die de patiënt nu gebruikt. Het lange verhaal over darmkanker is voorbij en de arts komt er verder niet op terug.

### 5.2.3 Kennis

Te merken is dat de arts de meeste anatomische en medische kennis heeft. Het gevaar is dat patiënten niet altijd de alternatieven weten of niet goed kunnen kiezen omdat ze het geheel niet kennen. De patiënt moet afgaan op wat de arts weet en zegt. Dit blijkt ook duidelijk in het volgende voorbeeld dat komt uit een video opname. De patiënt, een vrouw, is halverwege de 30 en heeft Crohn. In haar digitale patiëntendossier is te lezen dat de artsen twijfelen of de patiënt wel therapietrouw is. Ze verdenken haar er van de medicijnen niet met regelmaat in te nemen, maar wanneer het haar uitkomt. In het volgende voorbeeld geeft de arts duidelijk aan dat hij uiteindelijk bepaalt wat er gaat gebeuren:

*De patiënt geeft aan de informatie van de arts wel te begrijpen, maar het lastig te vinden om een goede keuze te kunnen maken. Want wat bij de een goed helpt, helpt bij een ander niet en bij sommigen werkt helemaal niets. De patiënt zegt dat ze het een ware zoektocht vindt om om te gaan met haar ziekte. Ze wil graag kant en klare antwoorden van de arts en dat de arts voor haar de beslissingen neemt, maar de arts geeft aan dat het niet zo werkt en dat hij alleen maar de beste behandeling met haar voor heeft. Wie heeft er jarenlang voor gestudeerd zegt de arts en daarmee lijkt het gesprek ten einde. (Veldnota 19/02/2013).*

Het gesprek dat hier plaatsvindt wordt ongetwijfeld beïnvloed door wat er in het patiëntendossier te lezen staat. De patiënt wordt door de artsen als lastig gezien omdat ze niet meteen mee wil gaan in wat de arts voor haar het beste vindt. Tegenwoordig is wel steeds meer te zien dat patiënten het internet raadplegen, maar dan moet de arts daar in mee kunnen gaan en echt kunnen luisteren naar wat de patiënt vraagt en zegt. In de videobeelden van dit onderzoek is te zien dat patiënten maar weinig vragen hebben. De

artsen geven aan het goed te vinden dat de patiënt van tegenwoordig zo kritisch is, maar dat het niet altijd even prettig is. Een voorbeeld hiervan komt uit dezelfde veldnota als het vorige voorbeeld. De patiënt wordt door de artsen als een lastige patiënt gezien:

*“Waarom nemen patiënten niet meer gewoon iets van een arts aan? Wel goed dat ze zo kritisch zijn, dat was vroeger helemaal niet, maar ze luisteren nu bijna niet meer en ik moet constant praten als Brugman terwijl ik alleen maar het goede met ze voor heb.”*  
(Veldnota 19/02/2013).

Ook vooraf aan de coloscopie, toen ik als endoscopie verpleegkundige de patiënt uit de wachtkamer ophaalde, stelde de patiënt veel vragen. Artsen geven aan dat de uitgebreide gesprekken met veel vragen voor de poliklinische consulten zijn en ze er nu weinig tijd voor hebben. De patiënt komt erg onrustig en onzeker over. De arts wil het liefste zo snel mogelijk met het onderzoek beginnen en geeft aan niet uitgebreid met de patiënt in gesprek te willen gaan.

#### 5.2.4 Conclusie

In deze paragraaf is te lezen dat patiënten en artsen zo veel mogelijk samen de beslissingen nemen als het gaat om de behandeling. Patiënten kunnen hun voorkeuren en waarden dan mee laten wegen in het eindbesluit dat hierdoor aansluit op zijn wensen, verwachtingen en behoeften. Het is belangrijk dat de arts de communicatie, zowel verbaal als non-verbaal, hier op aansluit. Maar ook is in deze paragraaf te lezen dat dit niet altijd het geval is en dat de arts beslist of er tot een gezamenlijk besluit wordt gekomen of dat de arts de beslissing neemt.

Artsen leren van IBD patiënten door het omgaan met de ervaringen van deze patiënten en te lezen is dat artsen moeite doen om de beleving van hun IBD patiënten echt te begrijpen. Gesteld zou kunnen worden dat artsen op die manier dus ook interactionele expertise proberen te verkrijgen. Onduidelijk is nog in welke mate de IBD artsen in staat zijn om hun begrip weer te geven van wat het vanuit het perspectief van de patiënt betekent om te leven met IBD. Ook was te lezen dat de impact van de IBD op de patiënt door de artsen soms nog wordt onderschat.

#### 5.3 Imitation Games versus video-etnografie

Om te kijken in hoeverre artsen in staat zijn zich te verplaatsen in de patiënt, dus in welke mate zij interactionele expertise hebben opgedaan, is gebruik gemaakt van de onderzoeksmethoden video-etnografie en Imitation Game. Met video-etnografie is er tijdens het poliklinisch consult gefilmd. De Imitation Game is een innovatieve onderzoeksmethode.

Per game werken drie personen mee, een arts en twee patiënten. Eén van de patiënten stelt als jurylid vragen en de arts en de andere patiënt geven hier antwoord op. Het antwoord wordt gegeven als zijnde een patiënt. Het jurylid moet dan zeggen wie de arts is die antwoordt en wie de patiënt is die antwoordt. Zo kan gekeken worden of de arts interactionele expertise bezit en zich in kan leven in de belevingswereld van patiënten. Deze onderzoeksmethode kan in verschillende omgevingen worden uitgevoerd. Hier is gekeken naar de uitvoering van beide onderzoeksmethoden.

### 5.3.1 Artsen versus belevingswereld patiënten

In de observaties middels de video-etnografie geeft de arts vaak aan dat hij het begrijpt wat de patiënt zegt, hij knikt dan of hij zegt letterlijk dat hij het begrijpt. Het is echter de vraag of hij ook in staat is om zelf een dergelijk voorbeeld te bedenken. De Imitation Game methode geeft daar inzicht in. Een voorbeeld van een dergelijke situatie speelt zich af in de video van 27/02/2013 A. De patiënt X is een jonge jongen met IBD. Hij zit nog op de middelbare school. De patiënt kijkt in het begin af en toe weg als hij praat, hij kijkt dan de kamer rond. De arts knikt dan beamend, hij snapt het. Een citaat uit deze video-etnografie:

*Patiënt: “Nee, het moet wel hier, dan moet ik wel terug hier naar toe.” Waarop de arts antwoordt: “Dus ze hebben geen systeem dat je het kunt opsturen?”. Patiënt: “Nee, nee. Ja, dat is wel, nou vind ik niet zo erg hoor.” De arts zegt dan: “Ik snap het ook wel weer.” Patiënt: “Ja, je zal je ontlasting maar op moeten sturen.” De jongen maakt een grapje, beeldt zich in dat je ontlasting meestuurt met de post. De arts lacht om het grapje en knikt dat hij het er mee eens is. Patiënt: “Het is wel gênant om het af te geven zeg maar. Hahaha.” De arts geeft aan dat hij het begrijpt: “Ja dat snap ik”. (Video 27/02/2013 A).*

De arts lijkt zich hier te kunnen verplaatsen in de schaamtegevoelens van de patiënt. Een ander voorbeeld hiervan komt uit een andere video opname:

*De arts vraagt: “Is het wel eens fout gegaan, echt?” en het antwoord van de patiënt is: “Uhhhhhh”. De patiënt lijkt even na te denken en heeft haar rechter hand onder haar kin (gebaar van De Denker). “Ja, maar toen was ik thuis”. De patiënt kijkt even vluchtig naar het computerbeeldscherm. En de arts knikt en zegt: “Oh ja.” De patiënt gaat verder: “Toen kon ik de trap naar beneden niet meer redden.” De patiënt lacht kort. “Zo zeg, dat is wel heel vervelend zeg.” geeft de arts als reactie. (Video 28/02/2013).*

De manier waarop de arts hier reageert is interessant. Hij geeft hier aan dat hij het begrijpt, maar met behulp van de Imitation Game is geprobeerd te controleren of artsen het ook echt



begrijpen. In een Imitation Game kwam een soortgelijk voorbeeld ter sprake en toen bleek dat de arts niet in staat was zich te verplaatsen in de leefwereld van de patiënt. Het volgende voorbeeld illustreert dit:

**J:** *“Is er wel eens een ongelukje gebeurd?”*

R1: *“Eigenlijk valt het wel mee, nooit eens echt. Wel eens dat ik het moeilijk op kan houden, maar dan ga ik gewoon snel naar de wc.”*

R2: *“Ja, geregeld een ongelukje. Ik heb ook altijd een extra onderbroek en van die vochtige doekjes bij me. Gelukkig heeft niemand het door maar het is zo gênant.”*

Het jurylid geeft aan dit antwoord doorslaggevend te vinden en nu te weten wie de arts is (R1) en wie de patiënt is (R2). Waar er eerst alleen een vermoeden was, lijkt de arts nu echt door de mand te vallen. Het jurylid beargumenteert de keuze als volgt:

*“Het begon al bij vraag 1 over het laxermiddel Colofort, ik had toen al het vermoeden wie de arts was, want die geeft meestal een korter antwoord en gaan niet diep in op de inhoud. Maar toen later twijfelde ik, ik vond het lastig te zeggen wie van de hen de arts zou zijn. Beide antwoorden vond ik telkens wel passen bij de patiënt, ik herkende me wel in beide antwoorden. Maar toen ik de vraag stelde over het ongelukje, toen wist ik het zeker. Blijkbaar is het toch lastig te begrijpen wat voor impact de ziekte echt heeft op je dagelijks leven. Volgens mij denken artsen dat het allemaal wel prima is en voorspelbaar. Maar ja, zo'n ongelukje is anders wel heel vervelend en voor iemand zoals een arts, die het nog nooit meegemaakt heeft of er constant bang voor is, is het niet voor te stellen hoe erg dat kan zijn. Ik had de vragen na het ongelukje eigenlijk niet eens hoeven stellen bedenk ik me nu, maar dat drong op dat moment niet zo snel tot me door. Het kan niet anders dan dat ik het goed geraden heb.”*

Een ander voorbeeld dat dit de belevingswereld van de patiënt weergeeft komt uit een andere Imitation Game:

**J:** *“Wat doe je als je aan het winkelen bent en heel nodig moet poepen?”*

R1: *“Ik heb echt mijn vaste winkels en ken daar de mensen. Zij weten dat ik wat aan mijn darmen heb en ik mag daar altijd wel even naar het toilet.”*

R2: *“Ik hou er van tevoren al rekening mee, en zoek winkelcentra uit waar er een toilet is. Anders ga ik echt niet winkelen hoor. Soms bel ik zelfs winkels van te voren op, maar of het dan echt zo is, is altijd maar de vraag.”*

Ook dit jurylid vindt deze antwoorden kenmerkend en schrijft het antwoord van de arts (R1) er zo uit te halen. Het jurylid geeft bij bovenstaand voorbeeld aan dat de arts zich duidelijk niet goed in kan leven:



*“Vraag 9 dan, over het winkelen, ik denk dat iedere IBD patiënt je wel kan vertellen dat winkelen eigenlijk helemaal niet leuk is. Je moet aan zoveel dingen denken. Misschien in een periode dat je niet zo veel last hebt, maar dan nog, heb je wel eens bedacht hoe weinig wc’s er overal zijn en zeker in het openbaar vervoer. Artsen gaan natuurlijk niet zo vaak met het openbaar vervoer dus die beseffen dat niet en ook niet dat je soms echt elke vijf minuten een wc nodig hebt.”*

Dit is een overtuigend voorbeeld van de finesses en details die bij de ervaringskennis van de patiënt komen kijken. Dit illustreert dat de arts zich niet kan verplaatsen in de leefwereld van de patiënt. De arts beschikt over onvoldoende expertise om op een zinvolle manier met de deelnemer op het expertisegebied te kunnen communiceren, laat dit voorbeeld zien.

### 5.3.2 Korte en lange antwoorden

Bij de Imitation Game wordt gecontroleerd of de arts ook in staat is om op overtuigende wijze antwoord te geven als hij een vraag krijgt hoe hij met een dergelijke situatie om zal gaan. Het jurylid is een patiënt uit deze groep. Eén deelnemer is patiënt uit dezelfde groep en één deelnemer is arts. Kenmerkend is dat bij de Imitation Games, de antwoorden van de artsen vaak een stuk korter en bondiger zijn dan de antwoorden van de patiënten. Waar de patiënt uitgebreid over uitweidt, noemt de arts de voornaamste en in zijn ogen de belangrijkste zaken. Een voorbeeld hiervan uit Imitation Game 1:

**J:** ***“Wordt uw leven beïnvloed door de ziekte?”***

**R1:** *“Ja, levensgeluk wordt belemmerd. Net als het lekker gaat wordt je terug geslingerd naar de realiteit.”*

**R2:** *“In het begin was ik blij dat er iets was gevonden, maar toen er eenmaal uitkwam dat het chronisch is stortte mijn wereld toch wel even in. Wat een ellende. Ik dacht, even wat rustiger aan en dan gaat het daarna wel weer beter. Niet dus, ik heb me echt aan moeten passen aan de ziekte.”*

Het jurylid gaf bij deze vraag aan het vermoeden te hebben wie de arts (R1) was: *“Die geeft meestal een korter antwoord en artsen gaan niet diep in op de inhoud”*. Dit vermoeden was correct. Ook een ander jurylid geeft in het volgende voorbeeld aan, het antwoord doorslaggevend te vinden:

**J:** ***“Heeft u wel eens ontlastingsproblemen?”***

**R1:** *“Pijn en bloed. Beetje standaard.”*

**R2:** *“Veel diarree en dan altijd met buikpijn en veel slijm. Soms ook bloed er bij. Maar ik ben ook zo moe, dat vind ik nog het ergste. Sporten en uitgaan, zitten er echt niet in*

*voor me. De arts zegt dat dat nog komt misschien als het wat beter gaat. Ik hoop het echt want ik kan niet eens meer werken en lig voornamelijk te slapen.”*

Het jurylid geeft aan dat de arts R1 is en de patiënt R2. Dit is correct. Het jurylid beargumenteert de keuze als volgt:

*“Eén antwoord was erg kort en één antwoord was erg gedetailleerd. Ik twijfelde nog een beetje omdat de patiënt misschien niet zo open durft te zijn over zulke dingen maar ook dacht ik of de arts dat wel zo kan bedenken.”*

### 5.3.3 Betrokkenheid

Bij de Imitation Games is duidelijk in hoeverre de arts zich echt kan inleven in de patiënt. Waar bij de observaties middels de video-etnografie vaak de vraag opkomt of de arts zelf dan ook een dergelijke situatie kan bedenken, geven de antwoorden in de Imitation Games daar antwoord op. Een mooi voorbeeld komt uit Imitation Game 1:

**J:** *“Wat vindt u erger, de Colofort of de coloscopie?”*

**R1:** *Coloscopie, dat blijft vies en raar. Vies spul drinken kan ik me makkelijk over heen zetten.*

**R2:** *Het drinken van die vier liter is het aller ergste. Het onderzoek doe ik met narcose, zo'n roesje dus daar merk ik amper wat van. Het drinken komt mijn neus uit, ook al zet ik het koud en hou ik mijn neus dicht bij het drinken. En dan ook nog in de nacht moeten drinken, lekker rustige voorbereiding voor zo'n onderzoek.*

Het jurylid gaf bij bovenstaande vraag aan het bijzonder te vinden dat de arts er zo over denkt. Na deze vraag gaf het jurylid aan dat R1 de arts is en dat is ook zo. Het argument dat het jurylid daarbij gaf:

*“Ik had niet gedacht dat de arts zo zou antwoorden. Ik dacht echt, nou dit is een vraag die ik iedereen kan stellen en dat iedereen wel snapt hoe erg alles is, het is gewoon allemaal vies. Maar vooral vier liter van een lijmachtig, smaakloos, geurloos goedje drinken en dan continu naar het toilet rennen, niet te doen. Ik denk hier echt dat de arts in staat is om een dergelijk antwoord te geven als patiënt R2.”*

Het jurylid van Imitation Game 3 raadde verkeerd wie de arts is en wie de patiënt is. Het is een vraag over fora. Fora zijn websites waar lotgenoten elkaar vinden en (anoniem) hun verhaal kwijt kunnen of kunnen reageren op andere verhalen. Er zijn heel veel fora over IBD. Deze vraag gaat over het deelnemen aan een dergelijk forum:

**J:** *“Helpen praatgroepen en forums over de ziekte jou?”*

R1: *“Het helpt me toch altijd weer als ik het even zwaar heb. Het is anoniem en toch zijn ze erg betrokken en aardig voor me.”*

R2: *“Nee geen behoefte aan, mensen kunnen elkaar ook ziek houden door erover te blijven praten. Ik weet dat een andere patiënt die ik na mijn onderzoek sprak, die naast me lag in een ander bed uit te slapen, dat hij heel veel schrijft of zulke internet dingen. Misschien ben ik er te oud voor, maar het is niets voor mij. Ik kan mijn energie beter ergens anders voor gebruiken.”*

Dit is een mooi voorbeeld uit Imitation Game 3 waarbij de arts geslaagd is om zich voor te doen als patiënt. Het jurylid vindt het antwoord van R2 typisch een antwoord voor een arts. In werkelijkheid is R1 de arts. Op basis van het foute oordeel van het jurylid kan gezegd worden dat de arts zich voldoende kan verplaatsen in de patiënt en dat hij in staat is om de ervaringen en praktische uitdagingen van patiënt met de chronische ziekte te begrijpen. Toch is dit lang niet altijd het geval. Het voorbeeld uit een Imitation Game dat dit weergeeft:

**J:** *“Wat kunt u allemaal doen op een normale dag?”*

R1: *“Alles, gewoon werk sport etc. Maar wanneer je lang niet naar de wc kunt is dat lastig.”*

R2: *“Dat hangt er echt van af. Soms ben ik zo moe dan kom ik niet eens mijn bed uit. Maar ik heb ik dagen dat ik met mijn hondje veel aan het wandelen ben.”*

Het jurylid raadt correct dat R1 de arts is en geeft hier als zij aantekening dat er bij veel klachten altijd een enorme vermoeidheid opkomt die dagenlang kan duren en waarbij je tot niets in staat bent. De keuze beargumenteerd door het jurylid:

*“Om dan ook nog een twintig keer per dag naar het toilet te moeten is slopend. Sporten zit er al helemaal niet in, al jaren niet hoor, maar dat maakt me niet uit, ik doe genoeg leuke dingen en eet gezond. Maar hoe kan iemand met deze ziekte nu schrijven dat het allemaal wel gaat en dat je alleen een toilet in de buurt mist, belachelijk. Was het allemaal maar zo makkelijk, er gewoon even tussen uit gaan om te sporten.”*

#### 5.3.4 Conclusie

In deze paragraaf is te lezen dat onderzoeksmethoden video-etnografie en Imitation Game de mate waarin artsen inzicht hebben in de sociale groep chronisch zieken, onderzoeken. Het gaat dan vooral om de shared tacit knowledge, oftewel de gedeelde impliciete ervaringskennis van de groep. Maar video-etnografie geeft ook andere inzichten dan de

Imitation Game. Video-etnografie maakt zaken zichtbaar die niet met Imitation Game te achterhalen zijn zoals verbale en non-verbale communicatie. De methode maakt het mogelijk de interactie tussen de arts en patiënt in kaart te brengen die vaak als gewoon of alledaags wordt beschouwd. Samenwerkings- en besluitvormingsprocessen worden veelal gekenmerkt door een veelvoud aan interacties. Er wordt gekeken naar de manieren waarop de artsen en patiënten vertellen, uitleg geven en rechtvaardigen over het gebeuren. Door dit vast te leggen met video-etnografie, zijn de activiteiten bestudeerd die wel gezien worden maar in eerste instantie niet opgemerkt zijn. Met de Imitation Games is dit niet mogelijk.

De voorbeelden laten zien dat het bij video-etnografie vooral gaat om de interpretatie van de arts en de interpretatie van de onderzoeker daar weer van. In de observaties middels video-etnografie lijkt het alsof de arts erg goed is in het nadoen van de patiënt, hij leeft met de patiënt mee en probeert zich voor te stellen wat de patiënt allemaal meemaakt en wat er omgaat in de patiënt. Lastiger is het om met video-etnografie alleen, vast te stellen in welke mate de artsen zich daadwerkelijk kunnen verplaatsen in de kennis en ervaringen van deze chronisch zieke patiënten. De Imitation Game kan hier mooi bij aansluiten door de mate inzichtelijk te maken. Toch blijft het interessant of de arts de patiënt daadwerkelijk begrijpt en interactionele expertise heeft opgedaan zoals lijkt in observaties middels de video-etnografie. In geen van deze observaties komt de arts zelf met een voorbeeld. In de Imitation Games lijkt het er op dat de arts zich toch niet goed kan inleven in de patiënt. Het jurylid haalt er over het algemeen uit wie de arts is en wie de patiënt. Daar lijkt het er dus op dat de arts onvoldoende expertise beschikt om op een zinvolle manier met deelnemers op het expertisegebied te kunnen communiceren.

Het mooie zou nog zijn als het jurylid ook een zekerheidsfactor hier aan verbindt. Dan is duidelijk hoe zeker het jurylid is van zijn keuze en kan de mate van interactionele expertise van de arts worden ingeschat. Door dit onderzoek is duidelijk geworden dat bij video-etnografie en Imitation Games gebruik gemaakt wordt van groepen waarvan inzicht in ervaringskennis cruciaal is.

De Imitation Game onderzoeksmethode kan als meerwaarde hebben dat de patiënten als 'co-onderzoekers' fungeren omdat zij gebruik maken van hun ervaringen en hun belevingswereld. De methode geeft een dichte integratie van zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksvragen. Met beide onderzoeksmethoden kan complexiteit en diepgang van de context van het onderzoek inzichtelijk gemaakt worden zoals de motieven. Begrippen als shared tacit knowledge, shared decision making, contributory expertise, interactionele expertise kunnen hier goed mee worden onderzocht. Inzicht in gedrag en handelingen en reflectie daarop, zijn cruciale onderdelen binnen het onderzoek. Video-

etnografie en de Imitation Game hebben de reflectieve laag met elkaar gemeen en kunnen gebruikt worden als trainingsinstrument en geven de mogelijkheid om te interveniëren.

#### 5.4 Conclusie

Nu volgt een conclusie van bovenstaande analyse. Deelvragen 1 en 2 zijn reeds beantwoord in het theoretische hoofdstuk. Nu wordt antwoord gegeven op deelvragen 3 en 4.

Uit dit onderzoek is op te merken dat interactie overal en tegelijkertijd aanwezig is maar niet voortdurend tastbaar. Bij de observaties middels de video-etnografie is interactie tussen arts en patiënt alomtegenwoordig en bij de observaties in het veld is ook duidelijk interactie tussen arts en patiënt waar te nemen. Deze methode benadrukt de non-verbale communicatie en de setting waarin de communicatie plaatsvindt. Bij de Imitation Game als onderzoeksmethode is interactie er ook, maar in een andere vorm, de participanten zien elkaar niet maar via een computergestuurd programma vindt er een wisselwerking plaats. In al deze methoden is sprake van een toestand dat de patiënt en arts op elkaar reageren. Nu is de vraag hoe deze interactie er dan uit ziet en of het interactionele expertise met zich mee brengt voor de arts. Zoals eerder gesteld in de inleiding en het theoretische hoofdstuk, zou deze interactie tussen arts en patiënt er voor kunnen zorgen dat de arts interactionele expertise ontwikkelt. De patiënt ontwikkelt zich als expert over de ziekte door er mee te leven. Deze ervaringen maken de patiënt tot contributory expert op het gebied van hun chronische ziekte. Door de interactie tussen de patiënt met IBD en diens arts, leert de arts van de ervaringen van de patiënt.

De kennis die de patiënt opdoet door de eigen ervaring met IBD heeft de arts nodig om de patiënt goed te kunnen begrijpen en het behandelplan op maat te maken. Artsen moeten interactionele expertise verkrijgen op het domein van de impliciete ervaringskennis van de patiënt.

In de observaties middels de video-etnografie is te zien dat de arts veel van de patiënt leert en veel naar de patiënt luistert. Vooral de medische feiten en de uiteindelijke beslissingen zijn van de arts afkomstig. De arts en patiënt komen door te communiceren, tot een shared decision making. De artsen controleren in de gesprekken of ze de patiënt goed begrijpen door samen te vatten. Ook is in de observaties middels de video-etnografie te zien dat de artsen het gesprek leiden door de tijd te bewaken en te zorgen dat alle, in hun ogen belangrijke zaken, aan bod zijn gekomen in het consult. Communicatie tussen de arts en patiënt speelt de belangrijkste rol in de interactie tussen hen. Verbale communicatie, aangevuld met non-verbale communicatie. De artsen grijpen in als ze belangrijke non-verbale communicatie opmerken en spreken de patiënt daarop aan.

In hoeverre deze interactionele expertise bij de arts aanwezig is, kan getoetst worden met de Imitation Game onderzoeksmethode. Waar bij video-etnografie de vragen ontstaan over of de arts wel degelijk begrijpt wat de patiënt bedoelt en of hij dan ook zelf een dergelijk antwoord kan geven, geeft de Imitation Game daar antwoord op. Imitation Games geven inzicht in hoeverre de artsen zich daadwerkelijk kunnen verplaatsen in de ervaringen van de patiënt met IBD. Maar het gaat nog een stap verder dan dat. Imitation Games geven ook een beeld van wanneer en waarom de artsen er juist wel of niet in slagen om zich de impliciete ervaringskennis van de patiënt eigen te maken, dus de mate waarin de artsen daartoe in staat zijn. In de vragen van het jurylid en de antwoorden van de patiënt kan weer opgemaakt worden wat als belangrijk ervaren wordt en waarom en waarvan de patiënt vindt dat de arts dat als IBD-specialist zou moeten weten.

Duidelijk is geworden dat de artsen interactionele expertise niet van het een op andere gesprek verkrijgen, er gaat een proces aan vooraf van vele ervaringen met patiënten. Elke patiënt is weer anders en neemt andere ervaringskennis met zich mee. Het is aan de artsen om al deze kennis eigen te maken om interactionele expert te kunnen worden op het domein van de chronisch zieke patiënt. Dan is het voor de artsen mogelijk om, zonder onderdompeling in de praktijk, zonder zelf IBD patiënt te worden, mee te kunnen praten met de taal van de contributory expert.

## 6. Discussie

Het discussiehoofdstuk bevat de koppeling van de geanalyseerde onderzoeksresultaten aan de theorie in 6.1. De bestaande wetenschappelijke literatuur wordt vergeleken en geanalyseerd met de resultaten die dit onderzoek hebben opgeleverd. Het hoofdstuk sluit af met een reflectie van de onderzoeker op de sterke en zwakke punten van het onderzoek in 6.2. In 6.3 staat welke nieuwe theorie dit onderzoek heeft opgeleverd.

### 6.1 Koppeling onderzoek aan de theorie

Goede communicatie zou het volgens Ong et al. (1995) mogelijk maken sociale steun, informatie en de interpersoonlijke relatie tussen arts en patiënt te laten verweven in de behandeling van de patiënt. Dan zegt Ong et al. (1995) eigenlijk dat de behandeling van de chronische ziekte IBD valt of staat met communicatie tussen de arts en de patiënt. Dat communicatie een belangrijk instrument is in de arts-patiënt relatie geeft ook Hulsman (1998) drie jaar later aan. Niet zo gek dat Brink-Muinen et al. (2004) weer enkele jaren later schrijven dat er steeds meer aandacht komt voor de communicatie tussen deze twee partijen. En ook in dit onderzoek blijkt dat de communicatie een belangrijk onderdeel is geworden van het behandelplan van de patiënt. Het gaat zelfs verder, want met deze interactie tussen arts en patiënt leren zij van elkaar en resulteert dit in een gezamenlijk besluit over de behandeling van de chronische ziekte. De arts verkrijgt interactionele expertise op het domein van de ervaringskennis van de patiënt, de patiënt als contributory expert. De mate waarin de arts interactionele expertise opdoet is afhankelijk van de ervaring van de arts met patiënten met IBD en de kunde om deze interactie om te kunnen zetten in het eigen maken van de taal van de patiënten.

Het ontbreken van goede communicatie tussen arts en patiënt heeft een negatieve invloed op de behandeling (Haron & Ibrahim 2012; Ram et al. 1999; Simpson et al. 1991). De arts moet dus interactionele expertise opdoen op het domein van de ervaringskennis van de patiënt. Ook in dit onderzoek komt dit naar voren. In de observaties video-etnografie en de observaties is te zien dat patiënten ontevreden kunnen zijn en worden als de arts geen begrip toont voor de patiënt toont of aangeeft op dat moment niet uitgebreid te willen communiceren. Het is voorgekomen dat vragen en onzekerheden werden weggewuifd door de artsen. Op dat moment heeft de arts geen zin in uitgebreide communicatie of de tijd er niet voor. Terwijl Brink-Muinen et al. (2004) schrijven dat de empathisch gedrag van de arts van groot belang is omdat dit zorgt voor vertrouwen, hoop en gevoel van ondersteuning bij de patiënt.

Gebrek hier aan resulteert al vanaf 1968 in patiëntontevredenheid schrijven Korsch et al. Volgens Haron & Ibrahim (2012), Ram et al. (1999) en Simpson et al. (1991) betekent dit een niet optimale behandeling van de ziekte. De patiënt helpt de arts immers bij het ontwikkelen van de interactionele expertise. Om te kunnen komen tot interactionele expertise van de arts, dient de arts bij de basis te beginnen, goede communicatie met de patiënt. Dan pas kan de arts interactionele expertise ontwikkelen.

In welke mate artsen interactionele expertise bezitten, is bekeken met de Imitation Games. Deze onderzoeksmethode sluit mooi aan bij de vragen die zijn opgeroepen bij video-etnografie over of de arts de patiënt wel echt begrijpt en in welke mate en welke informatie patiënten cruciaal vinden bij hun behandeling. In dit onderzoek is gebleken dat de artsen nog niet in staat zijn zich geheel te verplaatsen in de leefwereld van de patiënt. Inzichtelijk geworden is of de artsen zich kunnen verplaatsen, wanneer en waarom ze juist daar wel of niet in slagen. Korte en bondige antwoorden worden vooral toegeschreven aan de arts, maar vooral de combinatie van de antwoorden op meerdere vragen gaf het jurylid telkens de doorslag. De artsen in dit onderzoek zijn niet in staat de discours van de patiënt volledig te reproduceren. Wel is enige mate van interactionele expertise zichtbaar in de Imitation Games. Er zaten antwoorden bij die het jurylid in eerste instantie op het verkeerde been zetten. Gesteld kan worden dat de artsen geen hoge mate van interactionele expertise bezitten. Volgens Collins & Evans (2012) betekent dit dat de artsen niet volledig in staat zijn om de vertaalslag te maken naar de ervaring en leefwereld van hun patiënten en passende adviezen te geven.

## 6.2 Nieuwe theoretische inzichten

Om te bepalen welke nieuwe theoretische inzichten dit onderzoek heeft opgeleverd, wordt teruggegrepen op een van de vragen in dit onderzoek, namelijk hoe de methoden video-etnografie en de Imitation Game zich tot elkaar verhouden en of ze elkaar kunnen aanvullen.

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in het begrip interactionele expertise van de arts en de onderzoeksmethoden video-etnografie en de Imitation Game. Het begrip interactionele expertise is nog niet eerder in relatie gebracht met de behandelmethode van artsen. Ook de Imitation Game onderzoeksmethode is nog niet eerder in relatie gebracht met het onderzoeken van interactionele expertise van de arts. Het is een methode die nog niet zo lang wordt gebruikt maar zeker zijn opmars nog zal maken. De Imitation Game methode benut de kracht van kwalitatief onderzoek en ondersteunt andere kwalitatieve onderzoeksmethoden. Video-etnografie is een niet veel gebruikte onderzoeksmethode, maar leent zich goed voor het inzichtelijk maken van de diepgang van de onderzoeksetting. Motieven en shared tacit knowledge (gedeelde impliciete ervaringskennis) kunnen hier goed



mee worden onderzocht, maar strategisch gedrag, handelingen of objecten juist niet. Beide methoden hebben de aanvullende 'reflectieve' laag met elkaar gemeen. Beide onderzoeksmethoden lenen zich voor een complexe omgeving en gaan over praktijken en handelingen die normaal *onzichtbaar* blijven. Bij video-etnografie is er expliciete aandacht voor ruimtelijke en materiële dimensies, waarbij de nadruk ligt op wat er te zien is. Het nadeel van video-etnografie is dat het een tijdrovend proces is en er geobserveerd wordt door maar één of een paar personen. De conclusies die daaruit voorkomen kunnen worden beïnvloed door door persoonlijke meningen of culturele gerichtheid.

De Imitation Games verschaffen nieuwe inzichten op het thema van interactionele expertise bij chronisch zieken. Er is een verschil op te merken in het niveau van de interactionele expertise bij IBD artsen. Er zijn artsen die in staat zijn het discours van IBD patiënten te reproduceren, maar er zijn ook artsen die hier niet toe in staat zijn. Ook is inzicht gekomen in wat voor soort kennis over IBD bekend is bij de artsen en patiënten. Het is interessant om met dit inzicht de artsen in de praktijk te toetsen op hun mate van interactionele expertise. Dit onderzoek maakt duidelijk waar de misvattingen zitten in de arts-patiënt relatie en op welk gebied de arts de patiënt niet begrijpt.

De vraag die naar aanleiding van dit onderzoek naar boven is gekomen is of het als arts niet beter is om de interactionele expertise niet te hebben, omdat het soms kan helpen als iemand 'naïeve' vragen kan stellen.

### 6.3 Reflectie sterke en zwakke punten onderzoeksdesign

In dit onderzoek zijn de voor- en nadelen van de onderzoeksmethoden vooral positief uitgevallen. Er is veel gebruik gemaakt van de voordelen: de nadruk op het interactionele proces en de mogelijkheid om gedurende het onderzoek interessante thema's op te kunnen pakken, verder uit te kunnen werken en zo de deelvragen aan te scherpen. De toestemming verkrijgen van de patiënten en artsen om te mogen observeren en filmen verliep relatief eenvoudig, nadat het MDL management en de METC toestemming had verleend.

Er is in dit onderzoek geen antwoord verkregen van de patiënten na het consultgesprek over de interactionele expertise van de arts. De reden hiervoor is dat er geen tijd was om de patiënten ook nog te interviewen, dit levert te veel data op voor de verkregen tijd waarin dit onderzoek en deze scriptie afgerond dient te zijn. Het gevolg hiervan kan zijn dat er niet duidelijk is of patiënten vinden dat er in enige mate samenhang is tussen de communicatie tussen arts en patiënt en interactionele expertise van de arts. Wel lijkt het erop dat er sprake is van interactionele expertise. Dit blijkt uit de observaties en video's en is dus het sterke punt van het design.

Dat de onderzoeker zelf al enkele jaren werkzaam is op de afdeling waar het onderzoek plaatsvindt, kan van positieve invloed zijn op de observaties en analyse. Het verzamelen van de data ging voorspoedig omdat de onderzoeker precies wist hoe aan deze data en informatie te komen en wie daarvoor te moeten benaderen. Een buitenstaander zou meer moeite hebben om dezelfde informatie en data te verkrijgen.

De IBD patiënten zijn al bekend met de onderzoeker en hebben al een vertrouwensband met haar waardoor ze eerder geneigd waren om mee te werken aan dit onderzoek. De onderzoeker heeft kennis van de ziekte en heeft geleerd van de ervaringen van de patiënten en artsen. Het gaf de onderzoeker de mogelijkheid deze ervaringen mee te nemen in het onderzoek. Ook het aanwezig zijn van de onderzoeker in de kamer bij de video-etnografie kan van negatieve invloed zijn op het poliklinisch consult, maar de onderzoeker heeft ervaren dat deze gesprekken niets anders zijn verlopen dan ze normaal ziet. De artsen gedroegen zich zoals zij normaal gesproken ook doen en de patiënten waren zich al snel niet meer bewust van de aanwezigheid van de camera. Het voordeel is ook dat de artsen en patiënten geen wezenlijk belang hebben bij het geven van sociaal wenselijke antwoorden. Maar de vraag is wel in hoeverre de patiënt zich vrij genoeg voelt om medewerking aan de video opname te weigeren, want de privacy van de patiënt is toch in het geding.

De kwaliteit en validiteit van de vragenstellers, de juryleden, kan een dilemma zijn voor de onderzoeksmethode. Om te voorkomen dat de Imitation Games beïnvloed zijn door spel- of typfouten of door de manier waarop de zinnen zijn geconstrueerd, heeft de onderzoeker incorrecte zinnen verbeterd en spelfouten er uit gehaald, voordat het jurylid de antwoorden kreeg.

De verschillende begrippen in het onderzoek hangen met elkaar samen en sluiten logisch op elkaar aan om de validiteit van het onderzoek te waarborgen. Er is gebruik gemaakt van een observatiedagboek (veldnota's), observaties middels de video-etnografie en Imitation Games, waardoor er sprake is van datatriangulatie. Dit heeft als meerwaarde dat de validiteit verhoogd is.

De externe betrouwbaarheid van dit onderzoek is verhoogd door middel van zelfreflectie van de onderzoeker. Met deze strategie heeft de onderzoeker inzicht gegeven in de eigen verhouding tot het onderzoek. Bij het verzamelen van de data heeft de onderzoeker de eigen visie en interpretaties zo veel als mogelijk uit proberen te schakelen. Na de dataverzameling zijn de gegevens vergeleken met de zelfreflecties en heeft de onderzoeker geanalyseerd in hoeverre de eigen opvattingen een rol hebben gespeeld bij het dataverzamelen en analyseren.

Met thick description is in dit onderzoek gekomen tot inferentiële generaliseerbaarheid. Doordat de onderzoeker in het thema zit en gedetailleerde beschrijvingen geeft van de observaties, is de overdraagbaarheid van deze case naar andere cases mogelijk. Er is een duidelijk beeld gegeven van de volledige context en omstandigheden van de situaties waar geobserveerd is. Met thick description is diepgang bereikt in het verzamelen van de kwalitatieve gegevens. De thick description in dit onderzoek, zorgt er voor dat de overeenkomsten en verschillen met de nieuwe omgeving inzichtelijk zijn en geeft een mogelijke verklaring als er andere onderzoeksresultaten volgen.

## 7. Conclusie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie gegeven op dit onderzoek naar interactionele expertise van de arts. De conclusie is een antwoord op de hoofdvraag:

*“Bezitten artsen interactionele expertise wat betreft chronisch zieke patiënten en hoe ziet deze er uit op een endoscopie afdeling in een Nederlands academisch ziekenhuis?”*

In hoofdstuk 7.1 wordt deelvraag 1 over de communicatie tussen arts en patiënt beantwoord. Hoofdstuk 7.2 geeft antwoord op deelvraag 2 over de theoretische begrippen interactionele expertise en arts-patiënt communicatie. In hoofdstuk 7.3 wordt antwoord gegeven op deelvraag 3 over de onderzochte interactionele expertise en arts-patiënt communicatie. Tot slot geeft hoofdstuk 7.4 antwoord op deelvraag 4 over de onderzoeksmethoden video-etnografie en Imitation Game.

### 7.1 Deelvraag 1

*Hoe kan de communicatie tussen chronisch zieke patiënten en hun arts geconceptualiseerd worden vanuit de literatuur?*

Al jaren wordt in de literatuur beschreven dat de arts-patiënt communicatie te kort schiet en de patiënt zich hierdoor onbegrepen voelt. Dit komt de behandeling van de patiënt niet ten goede. Communicatie is van groot belang in de arts-patiënt relatie en een adequate behandeling. Goede communicatie leidt tot positieve effecten op de poliklinische consulten en de endoscopische onderzoeken, op de gezondheidstoestand en therapietrouw van de patiënt en op de tevredenheid van zowel de arts als de patiënt. Bij klachten van de patiënt over diens behandeling, speelt inadequate arts-patiënt communicatie vaak een grote rol. Er wordt gezegd dat het ten goede komt aan de communicatie als de arts de patiënt meer betreft bij alle beslissingen die moeten worden genomen over de behandeling van de ziekte (Godolphin 2009; Sullivan 2003). Het betreft shared decision making. De patiënt krijgt dan de mogelijkheid geboden zijn voorkeuren en waarden in te brengen en mee te laten spelen in de beslissingen. Maar Coulter (1997) spreekt dit tegen en zegt dat, wanneer de patiënt volledig over alles mee mag en kan beslissen, dit juist een schadelijk effect heeft op de procedure. Patiënten willen niet deelnemen en laten de belangrijke beslissingen liever over aan de expert op dat gebied, de arts (ibid.).

Maar met de communicatie tussen arts en patiënt laat al jaren te wensen over (Korsch et al. 1968; Waitzkin 1984; Hulsman 1998; Kerr 2003; Brink-Muinen et al. 2004). Er bestaat nog veel variatie in de communicatieve gedragingen van artsen, zo is ook gebleken in dit

onderzoek. Elke patiënt is anders, heeft andere wensen en verwachtingen en neemt andere ervaringskennis met zich mee. Communicatie is volgens Evans & Boyce (2011), Tyreman (2005), Thorne et al. (2003) en Prins (1996) *juist* bij chronisch zieke patiënten van cruciaal belang. De medische behandeling van chronisch zieke patiënten, begint met een goed begrip van de ervaringen van deze patiënten (Evans & Boyce 2011). Het is belangrijk om IBD vanuit het perspectief van de patiënt te bekijken en te begrijpen, want dan kunnen de artsen het gedrag van de patiënt op een constructieve wijze beïnvloeden (Price 1996). Een specifieke manier om naar de communicatie tussen de arts en patiënt te kijken en in kaart te brengen, is door deze interactie te onderzoeken vanuit het begrip interactionele expertise en daarmee samenhangend contributory expertise (Collins & Evans 2012).

## 7.2 Deelvraag 2

*Wat zijn de aannames achter interactionele expertise? Wat kan het begrip bijdragen aan het begrip van arts-patiënt communicatie?*

De begrippen contributory expertise en interactionele expertise hangen nauw samen met tacit knowledge. De patiënten kunnen als contributory experts op het terrein van hun ervaringen en kennis met betrekking tot het leven met een chronische ziekte gezien worden. De contributory expert voert specifieke taken uit die bij een bepaalde praktijk horen. Interactionele expertise refereert aan expertise op het terrein van de taal van een bepaald specialisme, in afwezigheid van expertise in de praktijk zelf. De arts kan interactionele expertise ontwikkelen zonder dat hij contributory expertise in het betreffende domein heeft.

Bij artsen gaat het over verschillende domeinen, namelijk contributory expertise in het domein van 'arts zijn' en interactionele expertise in het domein van 'kennis van het leven met een chronische ziekte'. Om de impliciete kennis van een bepaalde expertise eigen te maken, is eveneens een bepaalde mate van socialisatie binnen een groep nodig. Dit betekent dat de arts in staat is om de impliciete ervaringskennis van IBD patiënten te reproduceren, maar zelf niet de ziekte hoeft te hebben. Interactionele expertise is een specifieke invulling van de arts-patiënt communicatie, dat ligt tussen formele kennis en verkregen vaardigheid.

Waar IBD patiënten steeds meer kennis verkrijgen over hun ziekte, wordt er van de arts gevraagd zich meer en meer in te kunnen leven in de patiënt. Het is niet meer alleen de patiënt die leert van de arts maar ook de arts die moet leren van de patiënt. De patiënt gaat steeds meer op een professional lijken en de arts moet zich meer kunnen inleven in de patiënt. Het grote verschil zit in het kunnen stellen van de juiste diagnose en de medische feiten. De ervaringskennis die patiënten opdoen kan de arts verder helpen in het uitvoeren

van de behandeling van de patiënt. Daarvoor dient de arts de patiënt goed te begrijpen om daar het behandelplan op af te kunnen stemmen.

Het is voor artsen daarom belangrijk om interactionele expertise te bezitten op het domein van de ervaringskennis van de patiënt. Interactionele expertise is een specifieke invulling van de arts-patiënt communicatie. Het concept is een methode om naar communicatie te kijken, dat ligt tussen formele kennis en verkregen vaardigheid. Met voldoende interactionele expertise zijn de artsen in staat om op een zinvolle manier met de patiënten op het expertisegebied (in dit geval) IBD te communiceren (Collins & Evans 2007). Ook kunnen de artsen dan het discours van patiënten reproduceren, met de bijbehorende tacit knowledge die daarbij komt kijken. Al jaren wordt in de literatuur beschreven dat de arts-patiënt communicatie te kort schiet en de patiënt zich hierdoor onbegrepen voelt.

Er wordt ook gesproken over het niveau van de interactionele expertise in het algemeen, maar nog niet over het niveau van de interactionele expertise van de arts. Gesteld wordt dat hoe hoger het niveau, des te beter de vertaalslag gemaakt kan worden naar de ervaring en leefwereld (Collins & Evans 2007). Als dit ook geldt voor de arts, kan hij met een hoog niveau van interactionele expertise, zijn patiënten geschiktere en passender adviezen geven. Artsen kunnen interactionele expertise opdoen door hun ervaringen met de IBD patiënten. Interpretatieproblemen ontstaan vaak door communicatieve problemen tussen arts en patiënt en door gebrek aan interactionele expertise van de arts.

### 7.3 Deelvraag 3

*In hoeverre bezitten IBD artsen interactionele expertise en hoe ziet deze interactionele expertise er dan uit? Hoe verhoudt zich dat tot de arts-patiënt communicatie?*

Interactionele expertise is de mogelijkheid om deskundig te praten over een praktische vaardigheid of expertise, zonder de mogelijkheid om de expertise uit te oefenen (Collins 2004). De IBD arts heeft interactionele expertise nodig om de dagelijkse problemen van het leven met de chronische darmziekte te begrijpen. De arts ervaart de ziekte niet zelf maar kan door de interactie met de patiënt deze kennis wel opdoen. Het verkrijgen van expertise is een sociaal proces dat eigen gemaakt wordt door onderdompeling in de praktijk van de expert groep, de groep patiënten met IBD. De mate waarin de arts interactionele expertise opdoet is afhankelijk van de ervaring van de arts met patiënten met IBD en de kunde om deze interactie om te kunnen zetten in het eigen maken van de taal van de patiënten. Het eigen maken van deze taal gebeurt door middel van interactie met de patiënt en in deze interactie vindt communicatie plaats tussen de arts en de patiënt. De invloed van deze veelal complexe interactie, is mede bepalend voor het beloop en de uitkomst van de behandeling.

Op basis van de reacties van de juryleden in de Imitation Games, is inzicht verkregen in de ervaringskennis van de arts en dus ook de interactionele expertise van de arts die nodig is om daarbij aan te sluiten. Ervaringskennis die is opgedaan met de interactie tussen de IBD arts en patiënt. Onderzocht is in welke mate artsen interactionele expertise bezitten en welke informatie patiënten cruciaal vinden bij hun behandeling.

Uit drie uit de vier Imitation Games blijkt dat artsen geen interactionele expertise bezitten, want bij drie uit vier valt de arts door de mand. De antwoorden van de juryleden geven weer wat de finesses en details zijn die bij de ervaringskennis van de patiënt komen kijken. In dit onderzoek is inzichtelijk geworden dat de artsen niet volledig in staat zijn om de discours van de patiënt te reproduceren. Wel is enige mate van interactionele expertise zichtbaar, maar of deze hoog of laag is kan niet worden gezegd op basis van deze resultaten. Zichtbaar is geworden waar de communicatie tussen chronisch zieke patiënten en zorgverlener verbeterd kan worden voor de meest optimale zorgverlening wat ten goede zal komen aan de gezondheidstoestand van de patiënt. Om de vertaalslag te kunnen maken naar de ervaring en leefwereld van de patiënten en passende adviezen te kunnen geven, dienen de IBD artsen meer interactionele expertise op te doen. Interactionele expertise die de arts op kan doen in de interactie met de patiënt als contributory expert.

#### 7.4 Deelvraag 4

*Welke inzichten leveren de onderzoeksmethoden de Imitation Game en video-ethnografie als het gaat om interactionele expertise van artsen – en hoe kunnen ze elkaar aanvullen?*

De concepten contributory expertise en interactionele expertise liggen ten grondslag aan het idee van de Imitation Game. In de Imitation Game methode zijn er drie participanten, namelijk een jurylid uit de groep van de IBD patiënten, een IBD patiënt en een IBD arts. Het jurylid stelt vragen met in het achterhoofd dat zijn taak bestaat uit het achterhalen wie van de twee deelnemers de IBD patiënt is en wie de arts is en dus doet alsof hij een IBD patiënt is. Het zijn vragen waarin de ervaringen en impliciete kennis van het leven met de chronische ziekte IBD centraal staan. Via de computer worden beide antwoorden tegelijkertijd verstuurd naar het jurylid. Als de arts er in slaagt niet 'ontdekt' te worden door het jurylid, beschikt hij dus over een bepaalde mate van interactionele expertise en is dus in staat om het discours van (in dit geval) patiënten – met alle bijbehorende tacit knowledge die daarbij komt kijken – zodanig te reproduceren dat een patiënt niet in staat is om hem te identificeren. De uitkomst van de Imitation Game geeft de mate weer waarin deelnemers zich kunnen verplaatsen in de ervaringen en leefwereld van personen uit specifieke sociale groep.



Video-etnografie, het maken van video-opnames, geeft de mogelijkheid om activiteiten en handelingen van actoren in hun natuurlijke setting te observeren. Zo kunnen de handelingen, gedragingen en interacties worden ervaren, geïnterpreteerd en begrepen. Er wordt vooral gelet op wat er te zien is in plaats van wat er te horen is. De ruimtelijke en materiële dimensies zijn belangrijk. De non-verbale communicatie en de setting waarin de communicatie plaatsvindt worden met deze methode benadrukt. Video-etnografie heeft een hoge mate van detail en richt zich op het onderzoek en interventies.

De onderzoeksmethoden Imitation Game en video-etnografie geven resultaten die elkaar goed kunnen aanvullen. Video-etnografie is gericht op het opnemen van het activiteitenproces van personen in hun natuurlijke omgeving (Schaeffer 1995). De Imitation Game geeft inzicht in de motieven en de reflectie daarop. De Imitation Game is lastig om op te zetten, want er moeten meerdere personen tegelijkertijd achter het computerprogramma zitten om het spel met elkaar te kunnen spelen. De Games geven inzicht in de mate waarin de respondenten zich kunnen verplaatsen in de ervaringen en leefwereld van IBD patiënten en wanneer en waarom ze daar juist wel of niet in slagen. Het gaat dan vooral om de gedeelde impliciete ervaringskennis van de groep IBD patiënten, de shared tacit knowledge. De Imitation Game onderzoeksmethode hangt samen met inzichten over wat expertise is.

Het biedt zowel een kwantitatief inzicht in de mate waarin professionals in staat zijn om zich te verplaatsen in de ervaringen van IBD patiënten, maar biedt ook een rijke bron van kwalitatieve inzichten als het gaat om welke aspecten van deze ervaringen voor patiënten als cruciaal worden gezien en waarom. Er is dus een dichte integratie mogelijk van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksvragen. Bij de Imitation Games in dit onderzoek is drie van de vier keer door de controlegroep geraden wie de arts is die antwoordt. De arts moet heel genuanceerd antwoorden. De Imitation Game onderzoeksmethode biedt de mogelijkheid tot interventie- of trainingsinstrument en de respondenten zijn 'co-onderzoekers' en maken gebruik van hun ervaringen. De Imitation Game is uiterst geschikt bij sociale groepen waarvan inzicht in ervaringskennis cruciaal is en groepen die gedeelde ervaring hebben.

Zowel video-etnografie als Imitation Game kan een belangrijke rol spelen in de kwaliteitsbevordering van artsen. Inzichtelijk wordt in hoeverre zij interactionele expertise bezitten als het gaat om de chronische ziekte IBD. De meerwaarde van video-etnografie is dat de communicatie en daarbij handelingen en gedragingen, tussen arts en patiënt geobserveerd kunnen worden, terwijl bij Imitation Game dit niet mogelijk is. In beide onderzoeksmethoden komen complexiteit en diepgang van de onderzoeksetting goed tot hun recht, er wordt gebruik gemaakt van een aanvullende reflectieve laag. De resultaten van deze onderzoeksmethoden laten zien dat het mogelijk is om met behulp van video-etnografie

nauwkeuriger te observeren dan bij de Imitation Games, waar niet geobserveerd kan worden. De Imitation Game geeft een beter antwoord op in hoeverre de arts interactionele expertise bezitten, maar zegt niets over de interactie tussen de arts en patiënt en de context van de communicatie. Beide onderzoeksmethoden lenen zich voor onderzoek en interventies in complexe sociale omgevingen. Het voordeel van video-etnografie is dat het gaat over praktijken en handelingen die normaal onzichtbaar blijven. Het dilemma bij video-etnografie ligt in het vertrouwen van de respondenten en het waarborgen van hun privacy. De Imitation Game is afhankelijk van de motivatie en inzet van de respondenten en de validiteit en de kwaliteit van de vragen die de juryleden stellen.

De onderzoeksmethoden Imitation Game en video-etnografie kunnen een belangrijke rol spelen in de kwaliteitsbevordering van IBD artsen. Met name als het gaat om het verbeteren van de arts-patiënt communicatie en het verkrijgen van interactionele expertise.

#### 7.5 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Naar aanleiding van het onderzoek kunnen er aanbevelingen worden gedaan voor verder onderzoek (beschreven in 7.5) en voor de praktijk (beschreven in 7.6).

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden op een endoscopie afdeling van een academisch ziekenhuis in Nederland. Onduidelijk is of deze resultaten representatief zijn voor de dagelijkse praktijk en of ze een voorspelling kunnen doen voor andersoortige resultaten. Door deze casusspecificiteit moeten er veel meer consulten worden opgenomen en geanalyseerd om tot een betrouwbare conclusie te kunnen komen. De betrouwbaarheid verwijst naar de nauwkeurigheid van het data verzamelen en is betrouwbaar als bij herhaling van het onderzoek bij dezelfde respondenten, dezelfde resultaten verkregen worden. Deze reproduceerbaarheid moet verder worden onderzocht. Voor de validiteit geldt de vraag hoe serieus de artsen de Imitation Game namen, maar als de artsen het niet serieus genomen hebben is ook veelzeggend. Aan te bevelen is om hier dieper op in te gaan en hier verder onderzoek naar te doen.

De generaliseerbaarheid van de Imitation Game onderzoeksmethode is met slechts vier Games laag, maar tegelijkertijd komen er wel interessante bevindingen uit naar voren die zich lenen voor nader onderzoek.

Bij de Imitation Games is het erg afhankelijk van wie het jurylid is. Het zou mooi zijn als in vervolgonderzoek gekeken kan worden of een ander jurylid dezelfde conclusie trekt als hij de vragen zou lezen.

### 7.6 Aanbevelingen voor de praktijk

In dit onderzoek komt naar voren dat interactionele expertise een belangrijk begrip is binnen de arts-patiënt relatie. In welke mate artsen interactionele expertise hebben is nog onduidelijk. Het zou mooi zijn als er in de artsenopleiding meer aandacht komt voor de interactie tussen arts en patiënt en dan met name de arts-patiënt communicatie. Op deze manier kunnen de (toekomstige) IBD artsen een hoge mate van interactionele expertise ontwikkelen.

## 8. Referenties

- Boeije, H. 2005. *Analyseren in kwalitatief onderzoek; denken en doen*. Amsterdam: Boom onderwijs.
- Bohart, A. L. & L. S. Greenberg. 1997. *Empathy Reconsidered. New directions in psychotherapy*. Baltimore: United Books Press.
- Brink-Muinen, A. van den, A. M. van Dulmen, F. G. Schellevis & J. M. Bensing. 2004. Tweede Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland. *Nivel*.
- Clark, N. M., F. Nothwehr, M. Gong, D. Evans, L. A. Maiman, M. E. Hurwitz, D. Roloff & R. B. Mellins. 1995. Physician-patient partnership in managing chronic illness. *Academic Medicine*. 70.
- Collins, H. M. & R. J. Evans. 2002. The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience. *Social Studies of Sciences*. 32(2):235–296.
- Collins, H. M. 2004. Interactional expertise as a third kind of knowledge. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*. 3(2):125-143.
- Collins, H. M. et al. 2006. Experiments with interactional expertise. *Studies in History and Philosophy of Science*. 37:656-674.
- Collins, H. M., R. J. Evans, R. Ribeiro & M. Hall. 2006. Experiments with interactional expertise. *Studies in History and Philosophy of Science Part A*. 37(4):656–674.
- Collins, H. M. & R. J. Evans. 2007. *Rethinking expertise*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Collins, H. M. 2011. Language and Practice. *Social Studies of Science*. 41(2):271-300.
- Collins, H. M. & R. J. Evans. 2012. *Quantifying the Tacit: The Imitation Game and Social Fluency*. Cardiff School of Social Sciences.
- Conrad. 1990. Qualitative Research on Chronic Illness: A Commentary On Method and Conceptual Development. *Social Science & Medicine*. 30(11).
- Coulter, A. 1997. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. Londen: King's Fund Development Centre. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2(2):112-121.
- Department of Health. 2001. *The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21<sup>st</sup> century*. London: Department of Health.
- Denyer, D. & D. Tranfield. 2006. Using qualitative research synthesis to build an actionable knowledge base. *Management Decision*. 44(2):213-227.
- Denyer, D., D. Tranfield & J. E. van Aken. 2008. Developing design propositions through research synthesis. *Organization Studies*. 29(3):393-413.

- D'Haens, G. & P. Rutgeerts. 2005. *101 vragen over langdurige darmziekten*. Tielt: Uitgeverij Lannoo.
- Dulmen, A. M. van, Verhaak, P. F. M. & H. J. G. Bil. 1997. Shifts in doctor-patient communication during a series of outpatient consultations in non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Patient Education and Counseling*. 30(3):227-237.
- Evans, R. J. & Boyce. 2011. Researching Dietitians' Knowledge of Living with Coeliac Disease: A new method for exploring medical and patient perspectives. Draft working paper.
- Evans, R. J. & Cocker. 2012. *The Imitation Game as a Method for Exploring Knowledge(s) of Chronic Illness*. Cardiff School of Social Sciences: Centre for the Study of Knowledge Expertise and Science (KES).
- Garfinkel, H. & D. L. Wieder. 1992. Two incommensurable, asymmetrically alternate technologies of social analysis. In: Watson, G. & R. M. Seiler (eds.). *Text in context: studies in ethnomethodology*. Newbury Park. P.175-206.
- Giles, J. 2006. Sociologist fools physics judges. *Nature*. 442:8.
- Gobo, G. 2008. *Doing Ethnography*. Sage.
- Godolphin, W. 2009. Shared Decision Making. *Healthcare Quarterly*. 12.
- Gullickson, C. 1993. My death nearing its future: a Heideggerian hermeneutical analysis of the lived experience of persons with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*. 18.
- Haron, N. N. & N. I. Ibrahim. 2012. Patients' Preference for Doctors: Perceptions of Patients at a Hematology Clinic. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*. (7):187-195.
- Harvey, L. J. & M. D. Myers. 1995. Scholarship and practice: the contribution of ethnographic research methods to bridging the gap. *Information technology & People*. 8(3):13-27.
- Heath, C., J. Hindmarsh & P. Luff. 2010. *Video in Qualitative Research*. London: Sage.
- Jick, T. D. 1979. Mixing qualitative and quantitative methods: Triangulation in action. *Administrative Science Quarterly*. 24(4):602-611.
- Kerr, J. 2003. Doctor-patient communication. *Diseases of the colon & rectum*. 46(8):1038-1046.
- Knoblauch, H. 2012. Introduction to the special issue of Qualitative Research: video-analysis and videography. *Qualitative Research*. 12(3):251-254.
- Knoblauch, H. & B. Schnettler. 2012. Videography: analysing video data as a 'focused' ethnographic and hermeneutical exercise. *Qualitative Research*. 12(3):334-356.
- Knoblauch, H. & R. Tuma. 2011. *Videography: an interpretive approach to video-recorded micro-social interaction*. In: Margolis, M. & L. Pauwels. 1968. *The Sage Handbook of Visual Methods*. Thousand Oaks CA: Sage. P.414-430.

- Korsch, B. M., E. K. Gozzi & V. Francis. 1968. Gaps in Doctor-Patient Communication. Doctor-Patient Interaction and Patient Satisfaction. *American Academy of Pediatrics*. 42(5):855-871.
- Layton, D., E. Jenkins, S. Macgill & A. Davey. 1993. *Inarticulate science?: perspectives on the public understanding of science and some implications for science education*. East Yorkshire: Studies in Education Ltd.
- Lindsay, S. & H. J. M. Vrijhoef. 2009. A sociological focus on expert patients. *Health sociology review*. 18(2):139-144.
- Maso, I. & A. Smaling. 1998. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Mortelmans, D. 2007. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Uitgeverij Acco.
- Miles, M. B. & A. M. Huberman. 1994. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Neuwirth, E. B., R. Darke & J. Sohal. 2012. Video Ethnography Influences Quality Improvements. It yields a patient-centered perspective that can inform and motivate quality improvements for both patients and caregivers.
- Nivel. 2010. *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken*. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL.
- Ong, L. M. L., J. C. J. M. de Haes, A. M. Hoos & F. B. Lammes. 1995. Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*. 40(7):903-918.
- Price. 1996. Illness careers: the chronic illness experience. *Journal of Advanced Nursing*. 24:275-279.
- Prior. 2003. Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health and Illness*. 25.
- Ram, P., R. Grol, J. J. Rethans & C. van der Vleuten. 1999. Videoconsulting van huisartsen in eigen de praktijk. Een onderzoek naar validiteit, betrouwbaarheid en haalbaarheid. *Huisarts Wet*. 42(10):439-445.
- Ribeiro, R. 2007. The role of interactional expertise in interpreting: the case of technology transfer in the steel industry. *Studies in History and Philosophy of Science*. 38(4):713-721.
- Schaeffer, J. H. 1995. Videotape: New Techniques of Observation and Analysis in Anthropology. In: Hockings, P. 1995. *Principes van visuele antropologie*. Berlijn: Mouton de Gruyter. 255.
- Schilhab, T. 2007. Interactional expertise through the looking glass: a peek at mirror neurons. *Science Part A*. 38(4):741-747.
- Shaw, J. & M. Baker. 2004. Expert patient – dream of nightmare? *British medical journal* (328):723-724.

- Simpson, M., R. Buckman, M. Stewart, P. Maguire, M. Lipkin, D. Novack & J. Till. 1991. Doctor-patient communication: the Toronto consensus. *British Medical Journal*. 303(6814):1385-1387.
- Stoopendaal, A. 2011. *EUR iBMG Schakelprogramma: Programmaboek M&T5*.
- Strauss, A. & J. Corbin. 1998. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. 2.
- Sullivan. 2003. The new subjective medicine: taking the patients' point of view on health care and health. *Social Science & Medicine*. 29.
- Swanborn, P. G. 1996. A common base for quality control criteria in quantitative and qualitative research. *Quality and Quantity*. 30(1):19-35.
- Tyreman. 2005. An expert in what? The need to clarify meaning and expectations in "The expert Patient". *Medicine, health care philosophy*. 8:153-157.
- Vaatstra, R. 1996. *Expertise in accountancy*. Maastricht: UM. Op 07/12/2012 bereikt op: [dissertaties.ub.unimaas.nl](http://dissertaties.ub.unimaas.nl)
- Versteeg, W., A. Loeber & M. Hajer. 2008. *Wat/wie de consument niet kent... Over de 'relativiteit' van voedselkwaliteit, en de behoefte aan een andere blik op expertise en overheidsverantwoordelijkheid*. Op 07/12/2012 bereikt op: [http://www.rli.nl/sites/default/files/Rond%20de%20tafel%2005-2008%20essay%2010\\_0.pdf](http://www.rli.nl/sites/default/files/Rond%20de%20tafel%2005-2008%20essay%2010_0.pdf)
- Waitzkin, H. 1984. Doctor-Patient Communication Clinical Implications of Social Scientific Research. *JAMA*. 252(17):2441-2446.
- Wagner, E. H., B. T. Austin, C. Davis, M. Hindmarsh, J. Schaefer & A. Bonomi. 2001. Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Aff November*. 20 (6):64-78.
- Wester, F. & V. A. M. Peters. 2004. *Kwalitatieve analyse: Uitgangspunten en procedures*. Bussum: Coutinho.

### 8.1 Participantenlijst

MDL-artsen van het UMC Utrecht, divisie DIGID.

IBD verpleegkundig specialist Jeanette Gaarenstroom.

IBD patiënten van het UMC Utrecht.



**Bijlage I: METC toestemming**

Onderwerp  
METC-protocolnummer 13-112/C  
Advies niet-WMO onderzoek

Uw kenmerk

Geachte mevrouw Petersen,

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC), erkend op 11 november 1999 ex artikel 16 van de WMO heeft zich in de vergadering van 19 maart 2013 beraden over het onderzoeksvoorstel nummer 13/112, getiteld **“Interactionele expertise bij chronisch ziekten”**, ingediend door R. Wehrens, met als verrichter Erasmus Medisch Centrum.

De METC van het UMC Utrecht heeft zich op het standpunt gesteld dat het ingediende onderzoeksvoorstel niet in de zin van de WMO getoetst hoeft te worden. Hierbij heeft de commissie overwogen dat er geen sprake is van het onderwerpen van proefpersonen aan handelingen of het opleggen van een gedragswijze zoals bedoeld in de definitie van medisch-wetenschappelijk onderzoek in de WMO (art. 1b).

De commissie attendeert u er op dat zij alleen heeft beoordeeld of het onderzoek onder de reikwijdte van de WMO valt. Er heeft geen inhoudelijke toets van het onderzoek plaatsgevonden.

De commissie heeft de volgende documenten in haar afweging meegenomen:

- het formulier (niet-)WMO d.d. 19 februari 2013
- het toestemmingsformulier d.d. februari 2013

Iedere wijziging van het onderzoek dient aan de METC te worden voorgelegd, omdat het daardoor mogelijk onder de reikwijdte van de WMO zou kunnen gaan vallen.

Met vriendelijke groeten,  
namens de METC,



Dr. W.A. Groenewegen  
Secretaris METC

**Bijlage II: Foto's endoscopie afdeling<sup>1</sup>**



**Gang van wachtruimte naar onderzoekskamers**



**Onderzoekskamer 3**



**Tijdens een coloscopie**



**Onderzoekskamer 2**

<sup>1</sup> Er is toestemming verkregen voor foto's waarop personen te zien zijn.