

Edwin Wouters

**Ongelijke wapens in de strijd tegen
diabetes.**

**Een kwantitatief onderzoek naar de weerslag van de
maatschappelijke positie op het leven met een
chronische ziekte.**

PSW-paper 2006/4

Sociologie

Edwin Wouters is licentiaat in de Sociologie. Momenteel is hij als aspirant van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen verbonden aan het departement sociologie van de Universiteit Antwerpen. Deze paper is een bewerking van zijn eindverhandeling voor het behalen van de graad licentiaat in de Sociologie.

Reacties welkom op edwin.wouters@ua.ac.be

1. Inleiding en probleemstelling

“Ik heb de ziekte reeds 35 jaar. Ik kan ze beschrijven als een tatoeage, ik draag ze steeds met me mee, maar ik ondervind er tijdens mijn dagelijkse activiteiten geen last van. Ik ben een succesvol advocaat en mijn gezondheid is nog steeds vergelijkbaar met iemand zonder suikerziekte. Je zou kunnen stellen dat ik amper hinder van deze ziekte ondervind.” (Bert, 54 jaar oud)

“Gelieve mij te verontschuldigen voor mijn geschrift, door aantasting der zenuwstelsel is het onmogelijk (sic). Ben meer dan 80% invalide. Was van mijn 14 tot 42 jaar loodgieter. Ben op 42^{ste} in coma gegaan, sedert dat is het altijd iets. Heb evenwichtsproblemen dus werken is onmogelijk. Het is zeer moeilijk leven met suikerziekte en heb het gevoel dat m'n leven door de ziekte volledig is veranderd.” (Georges, 58 jaar oud)

Deze getuigenissen zijn afkomstig van verkennende gesprekken in het kader van dit onderzoek. Het lijkt hier te gaan om zeer uiteenlopende medische aandoeningen. Toch hebben de mannen ongeveer even lang de ziekte *diabetes*. De gevolgen van de ziekte zijn echter onvergelijkbaar. Dit brengt ons bij het startpunt van het onderzoek: wat is de impact van diabetes op het leven van de getroffen patiënten, zijn er structurele verschillen tussen bevolkingslagen merkbaar en welke zijn de factoren die aan de oorsprong van deze verschillen liggen? Deze initiële onderzoeksvragen zijn zuiver intuïtief van aard en moeten derhalve verder sociologisch onderbouwd worden.

De Westerse samenleving wordt bestempeld als *postmodern*. Bauman stelde dat –in tegenstelling tot de moderne mens, die uit was op duurzaamheid– de postmoderne mens het vastleggen van de identiteit wil vermijden en zoveel mogelijk keuzemogelijkheden wil hebben. De klemtoon ligt op niet-binden (Bauman, 1995: 39-40). Hoe vermijden postmoderne mensen vastgepind te worden? Beroepen en carrières komen en gaan, een relatie wordt aangegaan omwille van de relatie zelf en ze kan op elk moment worden beëindigd. De postmoderne mens is een flaneur waarvoor de maatschappij een shoppingcenter is en waarbij op nieuwe mogelijkheden steeds flexibel moet gereageerd worden (Vranken & Henderickx, 1996: 437-438).

Deze postmoderne samenleving wordt geconfronteerd met een fenomeen zonder voorgaande: de *vergrijzing*. De bevolking van West-Europa en Noord-Amerika wordt steeds ouder. De babyboomgeneratie van na Wereldoorlog II bereikt de

pensioensgerechtigde leeftijd. Er is echter nog een tweede element van deze dubbele vergrijzing: de levensverwachting is immers ook sterk gestegen waardoor het aantal 80-plussers in onze samenleving zienderogen toeneemt. De oorzaak van deze stijging van de levensverwachting is voornamelijk te zoeken in de verbetering van de levensomstandigheden en de vooruitgang van de geneeskunde (Cantillon, 2003: 119-136). Kenmerkend voor een oudere bevolking en een geneeskunde die vele acute ziektes kan genezen, is een sterke prevalentie van chronische ziekten. Door de vooruitgang in de moderne geneeskunde en de medicalisering van onze samenleving wint het concept chronische ziekte in het Westen zeer snel aan belang (Williams, 1999: 797-819).

Een van de ziekten die het snelst terrein wint is *diabetes mellitus*. Het gaat hierbij zowel over diabetes type I (insuline-afhankelijk) als over diabetes type II (ook wel bekend als ouderdomssuikerziekte). Diabetes type I is een auto-immune aandoening. Deze vorm verschijnt bijna steeds voor de veertigste verjaardag en is volstrekt geen gevolg van de levenswijze. Het houdt het definitieve stopzetten van de insulineproductie door de pancreas in. Er bestaan geen gradaties in de ernst van de aandoening: je bent suikerziek of niet. Het leidt tot het inspuiten van insuline en een strikt aangepast dieet (Van Gaal, 1999: 10). Diabetes type II is naast erfelijke factoren ook vaak het gevolg van obesitas. Deze vorm van suikerziekte verschijnt vaak pas op gevorderde leeftijd. Het houdt de verminderde aanmaak of gedeeltelijke resistentie tegen insuline in. De behandelingswijze verschilt afhankelijk van de ernst van de aandoening die sterk kan variëren: zowel injecties, pillen als een dieet zijn mogelijk (Van Kemenade e.a., 1993: 327).

Deze ziekte is vanuit sociologisch standpunt zeer interessant. Ten eerste is diabetes één van de meest voorkomende chronische ziekten (vooral in de Westerse wereld). In België lijden er naar schatting ongeveer 35.000 mensen aan diabetes type I en 460.000 aan diabetes type II (waarvan naar schatting de helft nog niet werd gediagnosticeerd) (Novo Nordisk, 2004). Een ziekte die ongeveer 5% van de bevolking treft, belandt de ganse samenleving (en dus ook de sociologie) zeker aan. Ten tweede is het ook zo dat suikerziekte een eerder verdoken ziekte is. Patiënten zijn niet meteen te herkennen in het straatbeeld, wat tot gevolg heeft dat hun gedrag, ervaringen en zelfbeeld vaak op een zeer subtiele manier worden beïnvloed. Het is sociologisch interessant om nu net deze vaak verdoken impact van suikerziekte te onderzoeken.

Wanneer de vergaarde begrippen –i.e. de postmoderniteit en de vergrijzing met bijbehorende chronische ziekten als diabetes– met elkaar worden verbonden, ontstaat het beeld van een strijdveld. De steeds grotere groep diabetici wordt geconfronteerd met een postmoderne samenleving die van hen net dat vraagt wat ze niet bezitten: een steeds grotere flexibiliteit. Gaan alle diabetici met

gelijke wapens het slagveld op? Vereisen vele chronische ziekten, in tegenstelling tot de gevraagde flexibiliteit, niet een zekere mate van voorspelbaarheid? Beginnen deze patiënten niet met een structurele achterstand in onze *ongelijke* en *individualistische* samenleving? In het beantwoorden van deze vragen ligt de sociologische relevantie van het begrip chronische ziekte (Gerhardt, 1993: 21-29). Brits onderzoek toont immers aan dat sociale ongelijkheid ook doordringt tot gezondheid van de bevolking. De Health Survey for England concludeert dat mensen uit de lagere sociale klassen een duidelijk lagere levensverwachting hebben (Wadsworth, 2004: 134-140). De sociale ongelijkheid werkt zelfs dubbel: armere mensen sterven niet alleen vroeger, ze profiteren ook minder van de vooruitgang van de geneeskunde tijdens de laatste decennia¹ (Taylor & Field, 2003: 50). Studies in België leiden tot vergelijkbare resultaten (Deboosere & Gadeyne, 2002: 55-73; Bossuyt e.a., 2004: 3-10). Hoe kunnen deze verschillen nu worden verklaard? Welke zijn de wapens die bepalen of men zich op het slagveld staande kan houden? Vele onderzoekers hebben getracht de oorzaken van dit fenomeen te achterhalen. Het Acheson Report (1998) heeft vanuit een zeer ruim vertrekpunt oog voor de veelheid aan factoren aan de basis van deze ongelijkheid (o.m. gestel, persoonlijke levensstijl, sociaal, economische en culturele omgeving,...). Men gaat zelfs verder: wat van belang blijkt, is de interactie tussen de verschillende factoren. De sociaal-economische verschillen in de gezondheidssituatie zijn niet éénduidig vast te leggen. De oorzaken voor de ongelijke kansen zijn biologisch, sociaal, economisch én cultureel van aard (Acheson Report, 1998: 1-29). Het biologische aspect valt buiten het bereik van deze sociologische studie maar de overige drie niveaus, alsook de interactie van de sociale, economische en culturele condities tot een echte sociale stratificatie behoren duidelijk tot het sociologische onderzoeksveld. Interessant zijn de bepalende sociologische factoren die de gezondheidsverschillen tussen de verschillende diabetici verklaren. Mensen die de juiste wapens niet bezitten worden in het woelige slagveld overrompeld. Andere diabetici winnen strijd na strijd en zijn in staat succesvol te functioneren in een flexibele maatschappij. Deze vaststellingen en algemeen-sociologische beschouwingen leiden tot een maatschappelijk en sociologische relevante onderzoeksvraag: Zijn er verschillen merkbaar in het ervaren van diabetes (i.e. met betrekking tot de arts-patiëntrelatie, het functioneren, de interacties met andere mensen, de levensloop en het zelfbeeld) tussen mensen van de hogere sociale, economische en culturele klasse en mensen van de lagere sociale, economische en culturele klasse?

¹ De vooruitgang van de geneeskunde is in de cijfers van de Health Survey for England merkbaar aan het feit dat de sterftcijfers voor alle beroeps categorieën en voor beide geslachten dalen over de tijd. Opvallend is hierbij dat de kloof tussen hooggeschoold en laaggeschoold groter wordt. Wanneer we immers het sterftcijfer van de laagste beroeps categorie delen door deze van de hoogste wordt deze ratio tussen 1981 en 1992 enkel groter.

Deze paper moet gezien worden als een verkennende studie naar het terrein van de sociale impact van diabetes. Verder onderzoek zal nodig zijn om de precieze mechanismen te achterhalen die schuilgaan achter deze processen.

2. Theoretisch kader

Teneinde een correct en zo volledig mogelijk verkennend beeld te krijgen van de impact van diabetes op het leven van de getroffene is het noodzakelijk ook theoretisch een totaalbeeld van de patiënt te construeren. De leefwereld van mensen bevindt zich op verschillende niveaus: de enkelvoudige invloed van de samenleving op de ziekte, de interactie met de omgeving en de persoonlijke levenssfeer. Om door te dringen tot elke laag van het leven van een diabeticus is een exhaustief theoretisch kader onontbeerlijk. De gekozen route leidt hierbij van het meest abstracte naar het meest concrete analyseniveau. In eerste fase wordt de invloed van de algemene maatschappelijke structuur op de patiënt beschreven (Bourdieu en Bernstein). Vervolgens wordt deze invloed van de maatschappelijke positie doorgetrokken naar het individu. De diabeticus krijgt zijn plaats binnen de sociale structuur (Parsons). De blik wordt steeds meer op het individu en de chronische ziekte diabetes gericht. Een derde theoretisch deel handelt immers over de interactie tussen de patiënt en zijn omgeving (Goffman). Tenslotte komt de invloed van de maatschappelijke positie op de impact van de ziekte op de persoonlijkheid van de getroffene aan bod (Bury en Charmaz). Op deze wijze schetst het theoretische raamwerk een volledig en verkennend beeld van de impact van de maatschappelijke structuur op de ziekte in al haar facetten: van het algemeen-medische niveau, over de interactie met de omgeving tot de impact op het zelfbeeld van de patiënt.

2.1 Algemene sociologie

Eén van de belangrijkste thema's binnen de sociologie is de invloed van de sociaal-economische achtergrond op de levenskansen. Een structureel kenmerk van samenlevingen is namelijk dat posities hiërarchisch geordend zijn. Pierre Bourdieu stelt in zijn boek *La Distinction* dat er een fundamenteel verband bestaat tussen sociale posities en levensstijlkenmerken. De oorzaak is volgens hem te vinden in het verschil in economisch, cultureel en sociaal kapitaal. Economisch kapitaal verwijst naar de materiële welvaart van een persoon. Cultureel kapitaal is een complexe variabele die uitdrukt hoeveel scholing iemand heeft genoten en hoeveel disposities (waarden en opvattingen) naar de zogenaamde hogere cultuur verwijzen. Het wordt door Bourdieu aangeduid als *un principé dominé de domination* (Bourdieu, 1979: 331). Sociaal kapitaal

verwijst dan weer naar het sociale netwerk waarover een individu beschikt. Bourdieu brengt aan het licht dat mensen deze drie vormen van kapitaal gebruiken om zich van elkaar te onderscheiden. Individuen kunnen deze drie vormen van kapitaal onderling inruilen, waardoor ook het bezitten van een grote hoeveelheid van elk van deze drie vormen als synergie kan worden bestempeld (Portes, 1998: 1-24). Teneinde een totaalbeeld van de impact van een ziekte op het leven van een diabeticus te kunnen construeren, is er een algemene maat vereist die de voordelen van het bezitten van deze drie vormen van kapitaal uitdrukt. Deze constructvariabele wordt ‘sociale klasse’ genoemd.

Dit theoretische raamwerk kunnen we ook toepassen op ziektegedrag. De drie vormen van kapitaal zijn voor een individu als een rugzak gevuld met sleutels. Hiermee kan hij deuren in het leven openen: deuren die leiden naar interessante contacten, nieuwe levenskansen. Iemand zonder sleutels zal zijn weg in het leven volledig zelf moeten zoeken. Sommige deuren zal hij met veel moeite kunnen openbreken, andere deuren blijven voor altijd gesloten. De plaats van een diabeticus op de maatschappelijke ladder heeft bijgevolg ook zijn weerslag op de wijze waarop de getroffene met zijn ziekte omgaat (Calnan, 2004: 64-65). Suikerzieken met veel sociaal kapitaal hebben bijvoorbeeld een groter netwerk waarop ze kunnen terugvallen voor morele en materiële steun. Veel economisch kapitaal impliceert dat een individu meer financiële ruimte heeft om zich aan te passen aan de nieuwe situatie. De diabeticus kan zich het meest gezonde dieet en de beste persoonlijke zorgen veroorloven. Een overvloed aan cultureel kapitaal betekent dan weer dat de patiënt gemakkelijk kennis en inzicht in verband met de ziekte kan verwerven. Ook zal de suikerzieke sneller zelfstandig en kritisch beslissingen over zijn toestand kunnen nemen. Deze theoretische basis leidt dan ook tot onze eerste hypothese:

H 1: *Hoe groter de hoeveelheid sociaal, economisch en cultureel kapitaal die een diabeticus bezit, hoe groter zijn of haar kans op een succesvolle behandeling van de ziekte².*

Vervolgens stelt zich de vraag hoe de reproductie van levenskansen in de praktijk gebeurt? Wat zijn met andere woorden de wegen waarlangs de maatschappelijke positie het leven van het individu beïnvloedt? Basil Bernstein (1971) onderkent het belang van de sociale positie voor de levenskansen van een individu en gaat vervolgens op zoek naar de intermediaire mechanismen tussen de positie op de maatschappelijke ladder en deze levenskansen. Volgens hem is

² Let op: het gaat hierbij in feite om drie hypothesen (de invloed van sociaal, economisch én cultureel kapitaal) die ook elk afzonderlijk zullen worden getest. Daarnaast wordt er een algemene maat geconstrueerd die de totale invloed test.

de reproductie van sociale klassen over de generaties heen onder meer het gevolg van de taalcodes die personen hanteren. Hij nam vooral het onderwijssysteem als uitgangspunt. Hij stelt dat arbeidersgezinnen een andere taalcode hanteren dan ouders uit de middenklasse. Ouders uit de arbeidersklasse gebruiken een *restricted code*, een zeer directe vorm van taal. Er worden weinig symbolen gebruikt en ook waarden en normen worden niet expliciet verwoord. De mensen uit de middenklasse hanteren een *elaborated code*. Deze vorm van taal maakt gebruik van symbolen en metaforen. Dit leidt tot een meer abstracte en genuanceerde vorm van communiceren die zeer sterk gebonden is aan de context en de gesprekspartner. Bernstein geeft als voorbeeld de wijze waarop een ouder zijn kind iets verbiedt. Een ouder uit de arbeidersklasse zal eerder zeggen: “geen snoepjes voor jou!”, terwijl een moeder uit een middenklasse zijn kind zal uitleggen dat het eten van snoep slecht voor je tanden is. Dit heeft volgens Bernstein een reproducerend effect aangezien de leraren ook uit de middenklasse komen en arbeiderskinderen derhalve reeds met een achterstand aan hun schoolcarrière beginnen (Bernstein, 1971: 76-135; Giddens, 2001: 510-511).

Wanneer dit conceptueel kader wordt geprojecteerd op de medisch-sociologische context van het onderzoek, wordt een verborgen mechanisme achter de eerste hypothese ontbloot. Mensen uit de arbeidersklasse hanteren volgens Bernstein immers een taalcode die direct en vrij van waarden en symbolen is. De personen die een hogere positie op de maatschappelijke ladder bezetten, gebruiken een taal die veel meer nuances en normatieve connotaties toelaat (Giddens, 2001, 510-511). Aangezien artsen vrijwel steeds tot de laatstgenoemde sociale groep behoren, heeft dit taalverschil ook implicaties voor de arts-patiëntrelatie (Slembrouck, 2003, 14). De tweede hypothese test dan ook de geldigheid van de theorie van Bernstein in de medische context:

H 2: *Hoe groter de hoeveelheid sociaal, economisch en cultureel kapitaal die een diabeticus bezit, hoe beter de communicatie met zijn of haar arts.*

Bernstein werkt zijn redenering verder uit in de onderwijscontext. De moeizame communicatie tussen leraren en arbeiderskinderen zou leiden tot zwakkere prestaties van deze kinderen. In een medisch-sociologische context betekent dit dat patiënten met een andere achtergrond dan hun arts minder kans hebben op een succesvolle therapie. Dit bezorgt ons de derde hypothese:

H 3: *Hoe beter de communicatie met de arts, hoe groter de kans op een succesvolle behandeling.*

Met hypothese twee en drie wordt het abstractieniveau van het theoretische kader al één stap verlaagd: de communicatie verschijnt immers als mogelijke intermediaire variabele tussen de achtergrond van de patiënt en de kans op een succesvolle behandeling. De klassieke sociologie heeft het sociologisch onderzoek rond diabetes zeker interessante inzichten bezorgd. Er bestaat voor dit onderzoek ook een nood aan sociologische theorieën die ziekte en ziektegedrag specifiek als thema in hun theoretisch denkwerk opnemen. In de paragrafen 2.2 tot en met 2.5 volgt een kort chronologisch overzicht van de verschillende sociologische theorieën over ziektegedrag. Elk van deze theorieën belicht een ander facet van de ziekte en bijgevolg leidt enkel een exhaustief medisch-sociologisch denkkader tot een volledig verkennend beeld van de impact van de ziekte op het leven van de getroffenene.

2.2 Het structureel-functionalisme

De eerste wetenschapper die ziekte tot een thema van de sociologie maakte was Talcott Parsons. In *The Social System* (1951) legt deze structureel-functionalist de blik op het functioneren van de samenleving. Opdat de maatschappij goed zou functioneren, moeten de leden de bijbehorende rollen spelen. Gezondheid is in dit paradigma de normale en stabiele toestand: individuen beschikken dan over de maximale capaciteiten om aan de verwachtingen van anderen te voldoen. Ziek-zijn daarentegen wordt beschouwd als abnormaal en disfunctioneel voor de gehele samenleving (Kelly & Field, 1996: 241-257). Ziekte is met andere woorden een vorm van sociale deviantie die de werking van het gehele sociale systeem in het gedrang kan brengen (Barnes e.a., 1999: 39-42). In hoofdstuk 10 van *The Social System* introduceert Talcott Parsons zijn concept van de 'zieke-rol'. De zieke-rol is het geheel van verwachtingen die mensen hebben ten opzichte van zieken. De rechten en plichten die kleven aan de sociale rol van de zieke verschillen van deze van het gezonde individu (Cockerham, 2003: 141-152).

Het is echter hier dat problemen kunnen ontstaan. Er is gevaar voor 'gemotiveerde deviantie'. Het is immers denkbaar dat mensen hun oude sociale rollen liever niet terug opnemen ten voordele van de zieke-rol. De ex-patiënt is uit op de secundaire voordelen, verschaft aan een zieke. Gegeven het uitgebreide Belgische sociale zekerheidssysteem is dergelijk streven naar secundaire voordelen (zoals betaald ziekteverlof) niet ondenkbaar. Dit gedragspatroon dreigt voornamelijk in sectoren met drie specifieke kenmerken. Ten eerste zoekt men al sneller de veiligheid van een uitkering op wanneer er onzekerheid bestaat over het voortbestaan van je huidige baan. Als het bedrijf bijna bankroet is of de vroegere job fysiek zeer veeleisend, dan weet je niet zeker of je de baan weer kan opnemen. Ten tweede is het zo dat mensen hun baan sneller verlaten als er

weinig prestige aan vast hangt en de eigen identiteit er niet aan ontleend wordt. Tenslotte moedigt een klein verschil tussen de hoogte van het loon en de uitkering deviantie aan (Britt, 1975: 178-182). Dit verschaft inspiratie voor de vierde hypothese:

H 4: Hoe kleiner de hoeveelheid sociaal, economisch en cultureel kapitaal die een diabeticus bezit, hoe groter de kans dat de diabeticus de zieke-rol opneemt.

2.3 Het symbolisch-interactionisme en de labelingtheorie

De symbolisch interactionisten interpreteren de aanduiding van ziektegedrag als deviant gedrag op een geheel andere wijze dan de structureel functionalisten. Howard Becker stelt dat dominante sociale groepen bepalen welk gedrag als deviant bestempeld wordt. Elliot Freidson ontmaskert de medische professie als instantie die bepaalt of een patiënt al dan niet ziek is en bijgevolg al dan niet sociaal afwijkend gedrag vertoont (Freidson, 2004: 177-184). De categorisering van ziektegedrag als deviant gedrag krijgt hierdoor plots een geheel andere invulling. Goffman brengt in dit verband aan het licht dat het onderscheid ‘ziek vs. gezond’ zijn origine kent in de medische professie. De geneeskunde creëert het normatieve systeem dat bepaalt wie gezond is en wie buiten deze norm valt. Op die ‘andere’ personen wordt op deze wijze een stigma gekleefd, ze zijn ‘abnormaal’ (Scambler, 2004: 29-46).

Wat brengt deze theorie bij aan dit onderzoek? Volgens de labelingtheorie bepaalt de dominante klasse of je al dan niet als ‘ziek’ bestempeld wordt. Stigma en deviantie zijn immers sociale constructies, gecreëerd door de gevestigde sociale groepen (Becker, 1963: 9). Het is dan ook denkbaar dat de mensen die de regels bepalen ook voordeel uit deze regels halen³. Aangezien diabetici van een hogere sociale klasse zelf mee het normatieve systeem bepalen, zullen zij dit doen ten voordele van zichzelf. Suikerzieken uit een lagere sociale klasse bezitten deze mogelijkheden niet. Stigmatisering kan dus zeer verschillend over de diverse sociale klassen werken (Unger, 2000: 164).

H 5: *Diabetici die veel sociaal, economisch en cultureel kapitaal bezitten, ervaren minder een stigma dan diabetici met weinig sociaal, economisch en cultureel kapitaal.*

³ Rhoda K. Unger geeft hiervan een voorbeeld: wanneer aan een random publiek een filmpje getoond wordt met een rijke en een arme man die hetzelfde gewelddadig gedrag vertonen, bestempelen ze de rijke man als ‘agressief’ (wat enkel het gedrag veroordeeld) en de arme man als ‘asshole’ (wat een aanval, een smet op zijn identiteit impliceert) (Unger, 2000: 163-164)

Enige relativering met betrekking tot de stigmatiseringstheorieën dringt zich echter op: suikerziekte is vaak niet zichtbaar tijdens sociale contacten. Er blijft bijgevolg nog een zekere ruimte voor onzekerheid in de ontmoetingen tussen gezonde mensen en diabetici. Goffman ontwikkelde drie strategieën, waarop potentieel gestigmatiseerde personen met hun ‘spoiled identity’ omgaan: covering, passing en withdrawal⁴. ‘Covering’ (het reduceren van de zichtbaarheid) is niet echt van toepassing op diabetes aangezien deze ziekte bij een eerste ontmoeting verborgen blijft. Wanneer de ziekte meteen zichtbaar is spreekt Goffman van een ‘discredited identity’ (de identiteit is in diskrediet gebracht). Diabetes is niet zichtbaar bij het eerste contact waardoor de persoonlijkheid volgens Goffman ‘discreditable’ is, de identiteit kan in diskrediet gebracht worden. Doen alsof er niets aan de hand is (passing) en zich terugtrekken (withdrawal) zijn bijgevolg in de context van suikerziekte wel te verwachten (Joachim & Acorn, 2000). Nu is het zo dat de passing-strategie zeer subtiel gedrag vereist. Een diabeticus moet zeer fijngevoelig met taal en betekenis omgaan om de hoeveelheid informatie die de patiënt over de ziekte verspreidt, te ‘managen’. Het is immers niet eenvoudig zichzelf als normaal te profileren terwijl het suikerzieke lichaam bepaalde aanpassingen vraagt. Als we deze vaststelling in verband brengen met de taalcodes van Bernstein komen we tot de zesde hypothese. Ten einde zorgvuldig en spaarzaam om te gaan met de informatie over de ziekte is immers een rijk en genuanceerd taalgebruik onontbeerlijk. Het meer directe taalgebruik van de lagere sociale klasse slaagt er niet in deze subtiele schakering te verwoorden. Diabetici met een lagere sociale positie zouden bij gebrek aan de juiste vaardigheden voor de passing-strategie zich eerder terugtrekken uit het sociale leven.

H 6: *Diabetici met veel sociaal, economisch en cultureel kapitaal zullen eerder de passing-strategie hanteren dan diabetici met minder sociaal, economisch en cultureel kapitaal.*

2.4 Interpretatieve studies

De meest recente sociologische theorieën over chronische ziekten vinden hun oorsprong in publicaties van *The Grounded Theory*, met als bekende

⁴ *Passing* = doen alsof er niets aan de hand is, zorgvuldig en spaarzaam omgaan met informatie over de ziekte teneinde normaal over te komen

Covering = de ziekte is zichtbaar, maar men doet er alles aan om de ziekte het gesprek niet te laten overschaduwen.

Withdrawal = het vermijden van sociale activiteiten met normale mensen.

vertegenwoordigers Anselm Strauss en Barney Glaser. Deze sociologen legden als eerste de nadruk op de ervaring van de patiënt zelf. Het boek *Chronic Illness and the Quality of Life* verduidelijkt hoe de chronische zieken bepaalde strategieën gebruiken om hun activiteiten en interpersoonlijke relaties te ‘managen’ (Strauss & Glaser, 1975: 10-23). In tegenstelling tot Goffman, die benadrukt dat de sociale reactie het gedrag van de chronische zieke bepaalt, beweren Strauss en Glaser dat de chronische zieken zélf moeite willen doen om zo normaal mogelijk in het dagelijkse leven te verschijnen (Conrad & Bury, 1997: 373-376). Peter Conrad stelt dat deze focus op de ervaringen van de patiënten geïntroduceerd werd als tegengif tegen het perspectief van de medische professie. Conrad schrijft dat de medische professie vertrekt vanuit het eigen standpunt en de ervaringen van de patiënt verwaarloost. Dit noemt deze auteur een outsiders-perspectief. Men moet volgens Conrad echter vertrekken vanuit een insiders-perspectief, dat direct aandacht besteedt aan de subjectieve ervaringen te leven met een chronische ziekte (Conrad, 1980: 1-37). Deze hernieuwde interesse in de impact van een chronische ziekte op de ervaringen, identiteit en sociale relaties van de patiënt wordt door Kathy Charmaz en Michael Bury verder uitgewerkt tot een geheel eigen theoretisch kader (Gerhardt, 1993: 130-151).

Kathy Charmaz schreef in 1991 het toonaangevende boek *Good Days, Bad Days: the self in chronic illness and time*. Het handelt over de effecten van chronische ziekten op het gevoel van eigenwaarde. De auteur stelt dat chronische ziekten een negatieve impact hebben op de identiteit van de patiënt omdat de ziekte hun activiteiten beperkt, hen isoleert van andere mensen, hen discrediteert en hen tenslotte degradeert tot een last voor andere mensen (Charmaz, 1991: 9-72). Charmaz beweert dan ook dat in leven blijven of het controleren van de symptomen niet de belangrijkste opdracht van chronische zieken is. Dé uitdaging voor deze mensen vormt het herstellen van het gevoel van eigenwaarde en het herdefiniëren van de aangetaste identiteit (Charmaz, 1995: 657-680). Het verlies aan identiteit en eigenwaarde draait om vier dilemma’s. Ten eerste maakt de ziekte een aantal activiteiten onmogelijk. Ten tweede hebben vele chronische ziekten ook sociale gevolgen: lichamelijke gebreken belemmeren immers de deelname aan het gemeenschapsleven. Als derde punt vermeldt Charmaz dat chronische zieken ook vaak opmerkingen krijgen over hun aandoening, wat het gevoel van eigenwaarde grondig kan doen afnemen. Tenslotte worden chronische zieken soms een last voor hun omgeving, die meestal mede instaat voor hun verzorging (Charmaz, 1994: 269-288). Deze vier dilemma’s leiden Charmaz tot de conclusie dat een chronische ziekte een aanval op het zelfbeeld inhoudt (“an assault on the self”) (Charmaz, 1991: 9-72).

De beschreven mechanismen treffen echter niet iedereen in dezelfde mate. Chronische patiënten van een hogere sociale klasse hebben een aantal voordelen

ten opzichte van hun minder gefortuneerde collega's. Ten eerste hebben ze meer financiële middelen, waardoor de beperking van activiteiten hen minder treft. Ze kunnen bijvoorbeeld hun huis laten aanpassen aan rolstoelgebruik of een aangepaste wagen kopen. Ten tweede hebben ze vaak een baan in de kennissector, die minder lichamelijke inspanningen vereist. Patiënten uit de arbeidersklasse moeten vaak hun job opgeven, wat een geïsoleerd bestaan in de hand werkt. Tenslotte verworden mensen uit de hogere sociale klasse ook minder tot een last voor hun omgeving: ze kunnen immers vaak verzorgend personeel inhuren (Kotarba, 1983: 36-64). Deze tweedeling geldt vermoedelijk ook in de context van diabetes:

H 7: *Hoe groter de hoeveelheid sociaal, economisch en cultureel kapitaal die een diabeticus bezit, hoe kleiner de aanslag op zijn zelfbeeld.*

Michael Bury zocht naar de start van deze aanval op het zelfbeeld. Hij schreef reeds in 1982 een vermaard artikel in het tijdschrift *Sociology of Health & Illness* onder de titel *Chronic illness as biographical disruption*. In 2001 verfijnde Bury zijn ideeën in het review-artikel met de titel *Sociological theory and chronic illness: current perspectives and debates*. Hij conceptualiseerde een chronische ziekte als een specifieke verstorende gebeurtenis ('disruptive event') (Bury, 2003: 7-22). Volgens Bury ontwricht een chronische ziekte het leven op verscheidene wijzen. Ten eerste zijn er de symptomen van de ziekte zelf, die normaal functioneren onmogelijk kunnen maken. De omgeving is ook niet steeds aangepast aan de functionele beperkingen van de getroffene. Hierdoor kan de sociale en fysieke omgeving als vijandig worden ervaren. Ten tweede worden alledaagse activiteiten vaak veel moeilijker door een chronische aandoening. Voor iemand met een chronisch rugletsel wordt 's ochtends uit bed geraken, zich aankleden en zich wassen zeer ingewikkeld. Schijnbaar alledaagse taken vereisen plots veel planning, hulp en moeite. Zo zal ook een diabetespatiënt steeds vooruitziend moeten zijn: de suikerzieke zal immers moeten weten waar, wanneer en vooral wat hij zal eten. Ten derde bemoeilijkt het plannen op de lange termijn. Vele chronische ziekten kennen een onvoorspelbaar verloop. Chronische zieken kennen goede en slechte dagen, waardoor zelfs een uitje plannen binnen enkele dagen niet altijd mogelijk is. Ook grote toekomstplannen worden vaak bemoeilijkt. Grote reisplannen moeten vaak worden opgeborgen en ook de gedachte te genieten van een uitgebreid pensioen is voor vele chronische zieken niet aan de orde (Bury, 1982: 169-182). Bury concludeert dat door chronische ziekten zowel biografieën in het heden als in de toekomst worden verstoord (Bury, 1991: 451-468).

Wanneer we aan het theoretische denkkader van Bury de inzichten omtrent sociaal, economisch en cultureel kapitaal koppelen, botsen we op tegenstrijdige resultaten. Enerzijds kan men stellen dat mensen met meer sociaal, economisch

en cultureel kapitaal minder getroffen worden door deze biografische disruptie aangezien zij meer middelen hebben om deze schok op te vangen. Zij kunnen persoonlijke verzorging betalen, het huis aanpassen, het zittend beroep verderzetten,... Anderzijds wees het onderzoek van Pound uit dat net de laagste sociale klasse het opduiken van een chronische ziekte het minst als een verstorende gebeurtenis ervaart. Door de slechte leefomstandigheden worden deze mensen vaker met chronische ziekten geconfronteerd en ervaren zij deze als een onvermijdelijk deel van het leven (Pound e.a., 1998: 489-506). De literatuur kent aanhangers van beide interpretaties. Aangezien de eerste mogelijkheid in het verlengde ligt van de zesde hypothese, vormt deze optie de inspiratie voor volgende hypothese:

H 8: *Hoe groter de hoeveelheid sociaal, economisch en cultureel kapitaal die een diabeticus bezit, hoe kleiner de biografische verstoring die de diabeticus ervaart.*

2.5 Hedendaagse debatten in de sociologie van chronische ziekten

Over het algemeen bestaat er in de medische sociologie consensus rond het biografisch georiënteerde paradigma. Hoewel de meeste auteurs de theorieën van Bury en Charmaz steunen zijn er toch enkele bedenkingen en ontwikkelingen die de theorie kunnen aanvullen.

Vooreerst is er een existentieel fenomenologische bedenking. Het concept van de biografische disruptie benadrukt te veel de ervaring van chronische ziekten bij volwassenen. Biografische disruptie houdt de verschuiving in van een normale toestand naar een zieke toestand. De theorie ziet over het hoofd dat heel wat chronische aandoeningen aangeboren zijn of verschijnen op zeer vroege leeftijd. Fenomenologisch gezien is het zo dat deze biografieën niet worden verstoord. Naast *biografische disruptie* dient dus ook de term *biografische bevestiging* of *versterking* te worden gebruikt (Carricaburu & Pierret, 2004, 291-303).

Een tweede bedenking is eerder contextueel van aard en werd reeds bij de formulering van de achtste hypothese in overweging genomen. Deze grond van kritiek komt voort uit de studie van Cornwell, genaamd *Hard-Earned Lives* (Cornwell, 1984: 200-223). Het handelt over de ervaringen en reacties op gezondheidsproblemen bij de East-Enders, de bewoners van een bekende Britse arbeiderswijk. Cornwell toonde aan dat deze mensen door de slechte leef- en werkomstandigheden veel sterker geconfronteerd werden met gezondheidsproblemen. De arbeiders mochten als het ware verwachten dat ze een van de jaren door een ernstige aandoening werden getroffen. De houding

tegenover ziekte was dan ook helemaal anders dan de theorie van Bury verwacht: de East-Enders benaderden ziekte met een opgewekt stoïcisme en pragmatisme. Cornwell introduceerde de term ‘normal illnesses’. Ze beleefden ziekte helemaal niet als iets verstoring. Een typevoorbeeld vormde een groep arbeiders die een beroerte hadden gehad: ze definieerden deze beroerte als iets dat ‘niet zo erg’ was. Cornwell suggereert dat de biografische verstoring door een ziekte misschien het meest gevoeld wordt door de hogere sociaal-economische klasse (Williams, 2000: 45-62). Ook de leeftijd zou een invloed kunnen hebben op de beleving van en chronische ziekte. Bury verwacht zelf dat oudere mensen een mogelijke ziekte meer anticiperen en daarom de verstoring als minder bedreigend zullen ervaren. Timing en context zijn dus twee interveniërende variabelen (Bury, 1991: 453-460).

Een derde bedenking draait de redenering volledig om. In zijn artikel *Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness* vraagt Simon J. Williams zich af of een verstoring in de levensloop niet aan de basis kan liggen van een chronische ziekte. Wanneer de verhalen uit de narratieve reconstructie bekeken worden, blijken vele mensen de oorzaak van hun aandoening te zoeken in hun vroegere levensloop. Williams voerde drie case-studies uit bij mensen met chronische aandoeningen. Twee van deze drie cases zochten de oorzaak van hun ziekte in hun voorheen ‘gezonde’ leven. De eerste zag de oorzaak van zijn ziekte in de ongezonde werkomgeving. Een tweede dacht dat de stress en druk van de geldproblemen de oorzaak van haar gezondheidsproblemen waren. Ook de studies van Vieda Skultans (1999: 310-328) in Letland tonen aan dat ongezonde leefomgeving en een sociaal ongunstige levensloop de oorzaak kunnen zijn voor een chronische aandoening (Williams, 2000: 52-53).

Het biografisch georiënteerde paradigma vormt voor de meeste hedendaagse medische sociologen het uitgangspunt bij het bestuderen van chronische ziekten. De rol van de leeftijd en de sociaal-economische context mag evenwel niet verwaarloosd worden. Bij het vervolg van het onderzoek zullen deze variabelen dan ook betrokken worden. De leeftijd wordt in dit onderzoek opgenomen als controlevariabele. De invloed van de sociaal-economische context wordt op geen enkel ogenblik uit het oog verloren en vinden we in de hypotheses als onafhankelijke variabele terug.

In de voorgaande paragrafen kwam een veelheid aan theorieën aan bod. Doel van deze uitgebreide literatuurstudie is een exhaustief verkennend onderzoek mogelijk te maken in het kader van deze paper en aldus het pad te effenen voor verder diepgaand onderzoek naar de impact van diabetes op het leven. Alle paden worden in deze paper even bewandeld om vervolgens te zien welke

theoretische paden na het testen van de 8 hypothesen veelbelovend genoeg blijken om verder onderzocht te worden.

3. Methodologie

Teneinde passende gegevens over de populatie van Vlaamse diabetici te verzamelen, werd een uitgebreide vragenlijst geconstrueerd. Het meetinstrument is tot stand gebracht op basis van een literatuurstudie over medische sociologie en sociaal-wetenschappelijke methodologie. Om de slaagkans van de datacollectie te verhogen, werd de vragenlijst eerst aan een zestal proefpersonen voorgelegd. De pilootstudie werd gevolgd door een kort evaluatiegesprek. Op basis van deze gesprekken werden eventuele hiaten uit de enquête gehaald. Ook werden een aantal vragen systematisch niet ingevuld omdat ze te ingewikkeld waren of te veel raakten aan de privé-sfeer. In overleg met de testpersonen werd naar een meer passende formulering gezocht.

De onderzoekspopulatie bevat alle diabetici (type I én II) uit Vlaanderen. Deze groep is echter zeer moeilijk te bereiken. De gegevens van ziekenhuizen worden beschermd door het medische geheim en ook de Vlaamse Diabetes Vereniging kan geen informatie over haar leden verspreiden wegens de bescherming van de privacy. De Vlaamse Diabetes Vereniging vertoonde echter grote interesse in de opzet van het onderzoek en was bereid zelf de vragenlijst naar een ad-random-selectie van hun ledenbestand te versturen. Ook enkele plaatselijke afdelingen verspreiden de vragenlijst tijdens de georganiseerde activiteiten. Op deze manier werden er 154 ingevulde enquêtes verzameld. Vervolgens reageerde ook de afdeling diabetologie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) positief op de studie. Na het verkrijgen van de toestemming van de Ethische Commissie werden op deze manier 49 ingevulde enquêtes verzameld. In totaal werden bijgevolg 203 respondenten bevraagd. Met behulp van de verscheidenheid van de bronnen van dataverzameling werd getracht de steekproef zo representatief mogelijk te maken voor de onderzoekspopulatie, gegeven de barrières bij de dataverzameling rond dergelijk delicaat onderwerp.

De dataverzameling bij de 203 respondenten houdt een eerder statische benadering in. Diabetes is echter –net als alle andere chronische ziekten– een uitgesproken dynamisch proces. Een longitudinale aanpak zou de oplossing kunnen vormen, maar is binnen het bestek van dit onderzoek niet mogelijk. De studie heeft echter wel een uitgesproken waarde als een zo exhaustief mogelijk exploratief onderzoek naar de facetten die op verschillende momenten in de levensloop van diabetici door de ziekte worden beïnvloed.

Het gehanteerde meetinstrument bestaat uit een reeks Likert-schalen die verschillende latente concepten vatten. Manifeste variabelen worden door een enkele vraag gemeten. De exacte formulering van de verschillende items valt buiten het bereik van deze paper. Wel wordt bij elke analyse de Cronbach's Alpha voor de desbetreffende schaal getoond. De vragenlijst bevat vier verschillende onafhankelijke variabelen. Ten eerste wordt er gepeild naar de invloed van economisch kapitaal op de verschillende afhankelijke variabelen. Gegevens over het economisch kapitaal van de respondenten worden verzameld aan de hand van een categoriale vraag naar het netto maandelijks gezinsinkomen. De categorieën worden gehergroepeerd tot een driedeling met een gelijke spreiding waarbij 0 tot 1500 euro als laag, 1501-2500 euro als gemiddeld en meer dan 2500 euro als hoog inkomen wordt bestempeld. De meting van de economische positie van de patiënt door middel van het netto maandelijks gezinsinkomen houdt wel het gevaar in dat patiënten met een werkende partner hoger scoren op deze variabele. Dit is deels terecht daar alleenstaanden relatief hogere kosten hebben dan tweeverdieners (bv. huur, electriciteit,...). Omgekeerd was het echter noodzakelijk het gezinsinkomen te vragen, daar patiënten die niet werken anders geen inkomen zouden rapporteren terwijl ze misschien een partner hebben met een goedbetaalde baan. Om dit probleem te ondervangen zou men het gezinsinkomen kunnen delen door het aantal gezinsleden. De gegevens over de omvang van het gezin waren echter voor vele patiënten niet beschikbaar. Men dient er zich bijgevolg van bewust te zijn dat het verschil tussen alleenstaande patiënten en diabetici met een partner het effect kan beïnvloeden. Vervolgens wordt de hoeveelheid cultureel kapitaal gepeild aan de hand van het hoogst behaalde diploma, waarna een hercodering tot drie gelijke categorieën volgt. Respondenten wiens opleidingsniveau het lager middelbaar onderwijs niet overschrijdt, behoren tot het laagste opleidingsniveau. Mensen met een diploma hoger onderwijs vinden hun plaats in de hoogste categorie en de diabetici tussen deze twee groepen kennen een gemiddeld opleidingsniveau. De onafhankelijke variabele sociaal kapitaal is latent en wordt derhalve door middel van een construct van vijf items gemeten. Deze peilen naar vijf dimensies van sociaal kapitaal: de band met familieleden, de frequentie van het contact met deze familieleden, de deelname aan het verenigingsleven, de band met vrienden en kennissen en tenslotte de frequentie van het contact met vrienden. Deze vijf dimensies die worden ontleend uit de werken van Portes (1998: 1-24), leiden tot een schaal die wordt getest door middel van een betrouwbaarheidsanalyse. De Chronbach's alpha-coëfficiënt voldoet echter niet aan de vooropgestelde grens van 0,7. Uit de betrouwbaarheidstest blijkt bovendien dat de alpha-coëfficiënt gevoelig verhoogt wanneer het item over de band met vrienden en kennissen wordt verwijderd. Het verwijderen van dit item creëert een schaal die wel aan de gestelde betrouwbaarheidsvoorwaarde voldoet en derhalve in het vervolg van het onderzoek wordt gehanteerd. Aangezien Bourdieu (1979) wijst op de

converteerbaarheid van de verschillende soorten kapitaal is een constructie van een vierde onafhankelijke variabele, de sociale klasse aangewezen. De plaats op de maatschappelijke ladder wordt uitgedrukt door een variabele met drie categorieën gevormd door het optellen van economisch, sociaal en cultureel kapitaal. De benaming sociale klasse is in deze context de beste term om de constructie weer te geven. De benaming sociale klasse dient bijgevolg niet verbonden te worden aan de betekenis van de term in de literatuur, ze dient enkel om de converteerbaarheid van de verschillende soorten kapitaal op een overzichtelijke wijze voor te stellen. De enkelvoudige frequentieverdeling van deze variabele vertoont enige scheefheid: de respondenten behoren iets vaker tot één van de lagere categorieën van de sociale-klassevariabele.

Ook de constructie van de afhankelijke variabelen gebeurt door middel van klassieke Likert-schalen met vijf antwoordcategorieën. Een eerste variabele meet de kwaliteit van de communicatie met de arts. Na een reeks verkennende gesprekken met zowel artsen als verplegend personeel van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen worden drie sleutelaspecten van de communicatie met de arts onderscheiden: de complexiteit van de taal van de arts, de mate waarin de arts de patiënt begrijpt en tenslotte de mate waarin de patiënt zich in de gesprekken de gelijke van de arts voelt. De drie deelaspecten worden elk door drie items gemeten. De negen items die de communicatie meten, vormen een intern consistente schaal die de kwaliteit van de arts-patiëntcommunicatie meet op basis van de ervaringen van de patiënt. Vervolgens wordt er in de vragenlijst gepeild naar de kans op een succesvolle behandeling van suikerziekte. Aangezien de medische gegevens van de respondenten niet beschikbaar bleken, wordt het succes van de behandeling gemeten aan de hand van zes sleutelconcepten. Deze items worden gebaseerd op een gevalideerd instrument dat speciaal voor diabetes werd geconstrueerd. De sociaal-geneeskundige Rona Campbell synthetiseerde de meest gerenommeerde kwalitatieve studies over de behandeling van diabetes om op basis van dit verkennend onderzoek een kwantitatieve maat te ontwikkelen. Deze bevat zes factoren die bepalen of de verzorging van een suikerzieke al dan niet een succes zal zijn: tijd en ervaring, zelfvertrouwen, basiskennis over diabetes, de ernst van diabetes onderkennen, een kritische houding ten opzichte van de arts en tenslotte effectieve steun van de zorgverleners (Campbell e.a., 2003: 671-684). Dit gevalideerd instrument wordt in de vragenlijst opgenomen. Een mogelijk probleem rijst door het feit dat sommige items van Campbells schaal zeer dicht aanleunen bij de definities van de verschillende vormen van kapitaal. Zo zal bijvoorbeeld de basiskennis van de ziekte diabetes hoogstwaarschijnlijk een correlatie vertonen met de hoeveelheid cultureel kapitaal. Deze kanttekening is noodzakelijk, maar men dient te beseffen dat bij gebrek aan medische gegevens het meten van de kansen op een succesvolle behandeling op geen andere wijze mogelijk is dan met behulp van een schaal als deze van Campbell. Een derde afhankelijke variabele meet de

mate waarin de diabeticus de zieke-rol opneemt. Acht items bevragen de vier deelaspecten van Parsons' zieke-rol: jezelf als ziek bestempelen, vrijstelling van de normale rolverplichtingen, gebrek aan schuld voor de eigen ziekte en wil om normaal te kunnen functioneren. Deze items construeren samen een intern consistente schaal. De vijfde hypothese onderzoekt de stigmatisering van diabetici. De variabele peilt naar het subjectief ervaren van een stigma. Dimensies zijn hierbij: negatieve reacties van anderen en het effect van de ziekte op de sociale contacten. De acht geselecteerde items vormen een zeer consistente schaal. Bij het bekijken van de enkelvoudige frequentieverdeling van deze variabele valt op dat diabetici globaal slechts in beperkte mate een stigma ervaren. Dit komt ongetwijfeld door de geringe zichtbaarheid en de grote bekendheid van de ziekte. Vervolgens worden de twee mogelijke strategieën getest in hypothese zes. Passing of het doen alsof er niets aan de hand is wordt gemeten aan de hand van drie consistente items. Men probeert als normaal te worden aanvaard door zich aan te passen, zich voor te doen als gezond individu en extra aandachtig te zijn bij de zichtbare, stigmatiserende activiteiten. Withdrawal of terugtrekken zorgt ervoor dat diabetici sociale activiteiten met gezonde mensen gaan mijden en wordt eveneens gemeten aan de hand van drie intern consistente items. Ook de derde strategie van Goffman (covering) wordt bevraagd in de enquête. Uit de enkelvoudige frequentieanalyse blijkt echter dat diabetici deze strategie zeer weinig toepassen en derhalve wordt deze maat in een verdere analyse niet gehanteerd. De afhankelijke variabele van de zevende hypothese handelt over de impact van diabetes op het zelfbeeld. Charmaz onderscheidt in dit verband drie deelaspecten: beperking van activiteiten, vereenzaming en het worden van een last voor de omgeving. De respondenten rapporteerden hun ervaringen door middel van tien items, maar na het uitvoeren van een betrouwbaarheidsanalyse werden er drie items verwijderd teneinde een intern consistente schaal te construeren. Tenslotte wordt de biografische ontwrichting gemeten aan de hand van zeven items. Bury onderscheidde drie deelaspecten van deze ontwrichting: het leven wordt verstoord door de symptomen, de belemmering van alledaagse activiteiten en tenslotte bemoeilijkt de onvoorspelbaarheid van de ziekte toekomstplannen. Deze latente variabele is intern sterk consistent.

Het is echter mogelijk dat de correlatie tussen onafhankelijke en afhankelijke variabelen beïnvloed wordt door interveniërende factoren. In eerste instantie wordt in de vragenlijst gepeild naar eventuele overige ernstige aandoeningen die diabetici treffen. Bij meer dan één ziekte, zijn de afzonderlijke effecten van elk van de ziekten op het leven van de patiënt immers moeilijk te ontwarren. Zo kan een diabeticus die tevens een vorm van kanker heeft een positief antwoord geven op het item "ik beschouw mezelf als een zieke" omwille van de suikerziekte, de kanker of beide. De invloed van deze variabele is dermate groot, dat de responssets nog moeilijk eenduidig en zinvol kunnen worden

geïnterpreteerd. Omwille van deze reden werden de respondenten die een positief antwoord gaven op de vraag naar eventuele andere ernstige aandoeningen geweerd uit deze analyse. In dit geval worden 21 cases niet betrokken in het verdere onderzoek. We voeren de analyse dus uit met 182 in plaats van 203 respondenten. Een tweede controlevariabele is de leeftijd van de respondenten. Het valt immers te verwachten dat ook deze manifeste variabele samenhangt met zowel onafhankelijke als afhankelijke variabelen. De leeftijd van de respondenten varieert in de dataset van 13 tot 82 jaar. Het is mogelijk dat de effecten van diabetes verschillen tussen een 13- en een 82-jarige, enkel en alleen omwille van dit leeftijdsverschil. Elke hypothese zal dan ook getest worden om eventuele schijnverbanden te ontmaskeren. Een derde variabele die bij het toetsen van de hypothesen roet in het eten zou kunnen gooien is het type diabetes dat men heeft. Het kan immers zijn dat de twee verschijningsvormen (type I en II) van de ziekte een verschillend effect hebben op de getroffen. Omwille van deze reden wordt het verband van deze controlevariabele met de afhankelijke en de onafhankelijke variabelen getest. Waar deze correlaties significant blijken, zullen zij ook in de tekst worden vermeld.

4. De analyse

Hypothese 1

De eerste hypothese beschrijft het effect van sociaal, economisch én cultureel kapitaal op het leven van diabetici. Teneinde ook de onderlinge converteerbaarheid van deze variabelen te onderkennen werd nog een vierde onafhankelijke variabele geconstrueerd: de sociale klasse waartoe de respondent behoort (Portes, 1998: 1-24). Aldus valt de hypothese uit elkaar in vier subhypothesen: de effecten van sociaal, economisch en cultureel kapitaal én sociale klasse op de kans op een succesvolle behandeling.

De eerste deelhypothese stelt dat er een verband bestaat tussen de hoeveelheid sociaal kapitaal die een suikerzieke bezit en de kans op een succesvolle behandeling. De kruising van deze twee variabelen verraadt echter geen eenduidig verband. Bovendien voldoen de resultaten ook niet aan de gestelde significantievereiste (i.e. $p < 0.05$). De overige drie deelhypothesen tonen ons een heel ander verhaal. Suikerzieken met weinig economisch of cultureel kapitaal of van een lagere sociale klasse hebben gevoelig minder kans op een succesvolle behandeling dan hun meer gefortuneerde medepatiënten. De gevonden percentageverschillen zijn allen ook sterk significant. Aangezien deze drie tabellen hetzelfde verhaal vertellen, wordt enkel de tabel die het verband tussen de sociale klasse en de kans op een succesvolle behandeling van een diabeticus toont weergegeven.

	Lage sociale klasse	Sociale middenklasse	Hoge sociale klasse	Totaal
Weinig kans op een succesvolle behandeling	45,2%	29,0%	12,5%	32,1%
Gemiddelde kans op een succesvolle behandeling	51,6%	48,4%	31,3%	46,2%
Veel kans op een succesvolle behandeling	3,2%	22,6%	56,3%	21,8%
Totaal	100% (n = 62)	100% (n = 62)	100% (n = 32)	100% (N = 156)

Tabel 1: Het verband tussen sociale klasse en de kans op een succesvolle behandeling bij diabetici⁵

Tabel 1 toont een duidelijke structuur. Mensen die ergens aan de onderkant van de sociale ladder staan hebben weinig tot een gemiddelde kans op een succesvolle behandeling. De twee categorieën bevatten 97% van deze groep mensen. De sociale middenklasse kent een iets positiever beeld: reeds 23% van deze groep heeft een goede kans op een succesvolle behandeling. De mensen aan de top van de maatschappelijke ladder blijken echter de beste patiënten: ruim 56% heeft een goede kans op een geslaagde behandeling. De enquête toont bijgevolg aan dat de hoogte van de sociale klasse sterk positief correleert met de kwaliteit van de behandeling.

De eerste hypothese wordt dus grotendeels bevestigd. Diabetici met een hoger opleidingsniveau en een groter inkomen hebben meer kans op een succesvolle behandeling dan armere, lager opgeleide suikerzieken. De invloed van sociaal kapitaal op de kansen op succes van de behandeling is echter niet bewezen. De uitvoering van de analyse met de controlevariabelen maant aan tot voorzichtigheid: zowel de leeftijd als het diabetestype vertonen een negatief verband met de afhankelijke en de onafhankelijke variabelen. Oudere diabetici en patiënten met suikerziekte van het tweede type bekleden met andere woorden gemiddeld een lagere positie op de sociale ladder en maken ook gemiddeld minder kans op een succesvolle behandeling. Ter controle van deze interveniërende variabelen zal bij de derde hypothese een structureel vergelijkingsmodel gebruikt worden.

Hypothese 2

Tabel 2 toont de resultaten van de deelhypothese die een verband tussen cultureel kapitaal en de arts-patiëntcommunicatie veronderstelt. Mensen zonder

⁵ $X^2 = 36,581$ en $p < 0,000$ en Cronbach's α (kans op succesvolle behandeling) = 0,706

een diploma van het secundair onderwijs hebben zeer weinig kans op een goed gesprek met de arts. Meer dan een derde van de hoger opgeleide diabetici is zeer tevreden over de gesprekken met de arts. Hoger opgeleide suikerzieken communiceren bijgevolg significant beter met de geneesheer dan lager opgeleide suikerziektepatiënten.

	Geen diploma SO	Diploma SO	Diploma Hoger Onderwijs	Totaal
Moeilijke communicatie	45,8%	20,0%	31,3%	32,1%
Gemiddelde communicatie	37,5%	60,0%	31,3%	42,0%
Goede communicatie	16,7%	20,0%	37,5%	25,9%
Totaal	100% (n = 48)	100% (n = 50)	100% (n = 64)	100% (N = 162)

Tabel 2: Het verband tussen cultureel kapitaal en de communicatie met de arts bij diabetici ⁶

Hypothese 2 stelt tevens dat mensen met een grotere hoeveelheid sociaal kapitaal een betere communicatie met de arts hebben dan medepatiënten met een kleiner sociaal netwerk. De resultaten van deze analyse overschrijden de significantiedrempel echter niet. Wanneer de invloed van het opleidingsniveau, het inkomen en de sociale klasse op de kwaliteit van de communicatie met de arts wordt berekend, wordt de hypothese wel door de data ondersteund. De tabel die de impact van het opleidingsniveau toont werd hier al weergegeven, maar men moet beseffen dat de twee andere tabellen een gelijkaardig beeld tonen, maar teneinde de leesbaarheid te waarborgen niet worden weergegeven.

De tweede hypothese veronderstelt een verband tussen de sociale positie van de patiënt en de kwaliteit van de arts-patiëntrelatie. De resultaten van de analyse zijn duidelijk: patiënten met een lager opleidingsniveau, een lager inkomen en een lagere positie op de maatschappelijke ladder ondervinden meer communicatiemoeilijkheden met hun arts dan de meer gefortuneerde medepatiënten. Enkel de invloed van het sociaal netwerk leverde geen significante resultaten op.

Hypothese 3

Naar analogie met Bernsteins veronderstelling dat het verschil in taalcode de bestaande klassenverhoudingen reproduceert, veronderstelt hypothese 3 dat een slechte communicatie met de arts de kans op een succesvolle behandeling negatief beïnvloedt. Tabel 3 vertoont zeer sterke én significante resultaten. De hoogste percentages zijn immers op de hoofddiagonaal te vinden.

⁶ $X^2 = 16,540$ en $p < 0,005$ en Cronbach's α (communicatie) = 0,859

	Moeilijke communicatie	Gemiddelde communicatie	Goede communicatie	Totaal
Weinig kans op een succesvolle behandeling	50,0%	23,5%	26,3%	32,5%
Gemiddelde kans op een succesvolle behandeling	33,3%	67,6%	21,1%	45,5%
Veel kans op een succesvolle behandeling	16,7%	8,8%	52,6%	22,1%
Totaal	100% (n = 48)	100% (n = 68)	100% (n = 38)	100% (N = 154)

Tabel 3: Het verband tussen de communicatie met de arts en de kans op een succesvolle behandeling bij diabetici ⁷

De cijfers tonen aan dat de helft van de patiënten met een goede arts-patiëntcommunicatie een goede kans maakt op een succesvolle behandeling. De mensen die slecht of middelmatig kunnen praten met de dokter zijn hier beduidend minder vertegenwoordigd. Omgekeerd zijn mensen die moeizaam met hun arts communiceren het sterkst vertegenwoordigd in de categorie die weinig kans maakt op een succesvolle behandeling.

De tweede en de derde hypothese vormen in feite een uitbreiding van de eerste hypothese. Een aandachtig lezer merkt namelijk op dat hypothesen 2 en 3 de arts-patiëntcommunicatie als intermediaire variabele binnen de eerste hypothese plaatsen. We zijn door middel van deze twee hypothesen op zoek gegaan naar het mechanisme dat de verschillen in het succes van de behandeling tussen de sociale klassen kan verklaren. Het antwoord vonden we in de theorie van Bernstein. De verschillende sociale posities leiden tot verschillende taalcodes die de communicatie tussen arts en patiënt kunnen bemoeilijken (hypothese 2). Vervolgens leidt een slechte communicatie tot een verminderde kans op een succesvolle behandeling (hypothese 3). De derde hypothese is dus zonder meer bevestigd.

Voorzichtigheid dringt echter zich op daar zowel de leeftijd als het diabetestype van de patiënten sterk met de hoeveelheid economisch en cultureel kapitaal én met de kansen op een succesvolle behandeling correleerde. Een structureel vergelijkingsmodel wordt aangewend om de verschillende paden te testen: de invloed van economisch en cultureel kapitaal op de communicatie met de arts, de invloed van de communicatie met de arts op de kansen op een goede

⁷ $X^2 = 42,673$ en $p < 0,000$ en Cronbach's α (kans op succesvolle behandeling) = 0,706

behandeling en tenslotte de invloed van de leeftijd en het diabetestype van de patiënt op het economisch en cultureel kapitaal en op de kansen op een goede behandeling. Tabel 4 toont de padcoëfficiënten, waaruit blijkt dat ook na controle voor de leeftijd en het diabetestype het effect van economisch en cultureel kapitaal op de kansen op een goede behandeling overeind blijft, zij het via de communicatie met de arts. De analyse toont aan dat oudere diabetici en patiënten met diabetes type II minder economisch en cultureel kapitaal hebben. Deze suikerzieken hebben tevens een kleinere kans op een succesvolle behandeling. Na controle voor deze invloed, blijkt dat een stijging van economisch en cultureel kapitaal met een standaard deviatie, resulteert in een respectievelijke stijging van 0.18 en 0.47 standaard deviatie in de kwaliteit van de communicatie met de arts. Een stijging van deze laatste variabele met een standaard deviatie, heeft een stijging van 0.36 standaard deviatie tot gevolg bij de variabele die de kansen op een goede behandeling weergeeft. Alle paden zijn bovendien significant. Het model toont dus aan dat hypothesen één tot en met drie overeind blijven na controle voor de leeftijd en het diabetestype van de patiënt. Enkel voor de invloed van sociaal kapitaal werd nergens bevestiging gevonden.

Pad	Padcoëfficiënt	t-waarde
Leeftijd -> Economisch kapitaal	-0.24*	2,04
Diabetestype -> Economisch kapitaal	-0.28**	2,67
Leeftijd -> Cultureel kapitaal	-0.30*	1,98
Diabetestype -> Cultureel kapitaal	-0.24**	2,79
Economisch kapitaal -> Communicatie	0.18***	3,56
Cultureel kapitaal -> Communicatie	0.47**	2,65
Leeftijd -> Goede behandeling	-0.15*	2,17
Type -> Goede behandeling	-0.21***	3,78
Communicatie -> Goede behandeling	0.36**	2,77
Goodness of fit	Structureel model	Criteria
χ^2/df ratio	3.435	< 5.0
Root Mean Square Error of Approximation	0.0486	< 0.05
Normed Fit Index	0.956	> 0.90
Non-Normed Fit Index	0.988	> 0.90
Adjusted Goodness of Fit Index	0.976	> 0.90

Tabel 4: Structureel vergelijkingsmodel (SEM), de invloed van economisch en cultureel kapitaal op de kansen op een goede behandeling via de communicatie met de arts (gecontroleerd voor de leeftijd en het diabetestype)⁸

Hypothese 4

Na het bekijken van de mogelijke maatschappelijke oorzaken van een goede of slechte behandeling, kijken we in een tweede beweging naar de reactie van de patiënt op het krijgen van de ziekte. Hoe stelt de diabeticus zich tegenover de samenleving? Welke rollen vervult hij? Hypothese 4 veronderstelt dat het al dan

⁸ * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0,001$

niet opnemen van Parsons' zieke-rol (Cronbach's $\alpha = 0,709$) door diabetici wordt beïnvloed door de sociale positie van de patiënt. De zieke-rol zou hierbij sneller opgenomen worden door suikerzieken met weinig sociaal, economisch en cultureel kapitaal dan door mensen die een hogere positie op de maatschappelijke ladder bekleden. De gevonden percentageverschillen zijn echter niet significant, zodat de vierde hypothese niet wordt gestaafd.

Hypothese 5

Hypothese 5 kijkt naar de relatie van de dieticus met zijn omgeving. Er wordt verwacht dat diabetici uit de hogere sociale klasse minder gestigmatiseerd worden door hun omgeving dan diabetici die lager op de maatschappelijke ladder staan.

Tabel 5 toont het verband tussen economische kapitaal en stigmatisering. De percentageverschillen bevestigen de vijfde hypothese volledig. Uit de groep met een laag gezinsinkomen ondervindt 42% een sterk stigma. Wanneer de diabeet een hoog gezinsinkomen heeft, is de kans op het ervaren van een sterk stigma slechts 9%. Ook omgekeerd geldt dit verband: 48% van de rijke suikerzieken wordt niet gestigmatiseerd, terwijl dit het geval is voor slechts 13% van de laagste inkomenscategorie. Hoe groter de hoeveelheid economisch kapitaal die een suikerzieke bezit, hoe kleiner zijn kans om gestigmatiseerd te worden. De vijfde hypothese wordt bijgevolg bevestigd.

	Laag gezinsinkomen	Gemiddeld gezinsinkomen	Hoog gezinsinkomen	Totaal
Geen stigma	12,5%	46,9%	47,8%	36,7%
Beetje stigma	45,8%	37,5%	43,5%	41,8%
Sterk stigma	41,7%	15,6%	8,7%	21,5%
Totaal	100% (n = 48)	100% (n = 64)	100% (n = 46)	100% (N = 158)

Tabel 5: Het verband tussen economisch kapitaal en stigmatisering bij diabetici⁹

De kruising van het sociaal kapitaal met de stigmatiseringvariabele levert geen resultaten op. De percentageverschillen zijn niet eenduidig te interpreteren en bovendien ook niet significant. De kruistabellen die de invloed van het netto-inkomen, het opleidingsniveau en de sociale positie op de kansen op stigmatisering weergeven, tonen een duidelijk beeld. Veel geld, een hoger diploma en een vooraanstaande maatschappelijke positie beschermen diabetici tegen de gevaren van stigmatisering. De drie deelhypotesen vertonen zeer gelijkaardige resultaten, die bovendien ook nog eens sterk significant zijn.

⁹ $X^2 = 25,118$ en $p < 0,000$ en Cronbach's α (stigma) = 0,832

Hypothese 6

Wanneer de hypothese betreffende de passingstrategie aan een test wordt onderworpen, verschijnt er een opmerkelijke correlatie. Mensen met meer economisch en cultureel kapitaal maken volgens de data immers minder gebruik van deze strategie. Dit ontkracht hypothese 6 volledig. De resultaten van de kruising met sociaal kapitaal en sociale klasse zijn niet significant. Tabel 5 toont in eerste instantie de kruising van de hoeveelheid economisch kapitaal van de respondent en de kans dat deze patiënt de passing-strategie hanteert. In dit geval zijn de verschillen wel significant en spreken de resultaten de hypothese dus tegen: mensen met een laag gezinsinkomen doen meer alsof er niets aan de hand is. Ook wijst de analyse uit dat diabetici met een lager opleidingsniveau en een lagere positie op de maatschappelijke ladder vaker de passing-strategie hanteren dan hun meer gegoede medepatiënten. Dit verband voldoet aan de significantie-eis.

	Laag gezinsinkomen	Gemiddeld gezinsinkomen	Hoog gezinsinkomen	
Niet passing- strategie toepassen	16,7%	26,5%	45,5%	28,8%
Matig passing- strategie toepassen	37,5%	41,2%	22,7%	35,0%
Sterk passing- strategie toepassen	45,8%	32,4%	31,8%	36,3%
Totaal	100% (n = 48)	100% (n = 68)	100% (n = 44)	100% (N = 160)
Zich niet terugtrekken	12,5%	31,4%	59,1%	33,3%
Zich een beetje terugtrekken	29,2%	40,0%	31,8%	35,0%
Zich sterk terugtrekken	58,3%	28,6%	9,1%	32,1%
Totaal	100% (n = 48)	100% (n = 70)	100% (n = 44)	100% (N = 162)

Tabel 6: Het verband tussen economisch kapitaal en de passing-strategie/withdrawal-strategie bij diabetici¹⁰

Aangezien het eerste luik van deze zesde hypothese werd ontkracht, wordt er nu ook naar de keerzijde van deze veronderstelling gekeken: trekken diabetici van de lagere sociale klasse zich eerder terug uit het sociale leven? De hoogste

¹⁰ $X^2 = 11,291$ en $p < 0,05$ (passing) en $X^2 = 34,002$ en $p < 0,000$ (withdrawal) en Cronbach's α (passing-strategie) = 0,763; Cronbach's α (withdrawal-strategie) = 0,733

percentages bevinden zich op de diagonaal, wat op een correlatie tussen de variabelen wijst. Bijna 60% van de rijke diabetici past de withdrawal-strategie niet toe, terwijl datzelfde percentage van de armste diabetici deze strategie sterk hanteert. Analoge significante resultaten vinden we terug voor de kruising met sociaal kapitaal, cultureel kapitaal en sociale klasse. Patiënten die een lagere positie op de maatschappelijke ladder innemen passen ook deze strategie beduidend vaker toe dan meer gefortuneerde medepatiënten. Controle voor de leeftijdsvariabele bevestigt dit verband. Oudere mensen bekleden immers een lagere positie op de maatschappelijke ladder én passen ook minder deze strategie toe. Leeftijd treedt hier dus zeker niet op als interveniërende variabele.

De zesde hypothese wordt niet eenduidig bevestigd door de data. De veronderstellingen omtrent de passing-strategie blijken fout te zijn. Veel economisch en cultureel kapitaal blijkt immers de kansen op het gebruik van de passing-strategie te doen afnemen. Wanneer echter de complementaire veronderstellingen omtrent de withdrawal-strategie worden getest, blijken de vermoedens correct. Mensen met weinig sociaal, economisch en cultureel kapitaal –en ook bijgevolg een lage sociale positie– trekken zich beduidend meer terug uit het sociale leven omwille van hun suikerziekte. Het besluit luidt dat mensen die zich onderaan de maatschappelijke ladder bevinden, sneller een van de twee mogelijke strategieën zullen hanteren om met hun ziekte om te gaan. De resultaten van de analyse spreken de theoretische verwachtingen dus gedeeltelijk tegen. Het is mogelijk dat diabetici met een hoge sociale positie minder de withdrawal- en de passing-strategie hanteren omdat ze over het algemeen minder een stigma ervaren.

Hypothese 7

Hypothese zeven geeft de kern van de problematiek weer: de impact van de ziekte diabetes op het zelfbeeld van de getroffenene. De theorieën van Kathy Charmaz doen vermoeden dat het surplus aan spreekwoordelijke wapens van de sociale toplaag deze groep beter bestand maakt tegen een dergelijke aanslag op het zelfbeeld. De verwachte, significante correlatie blijkt ook uit de verschillende kruistabellen. Diabetici ondervinden minder nadelige effecten op de eigen persoonlijkheid wanneer ze meer economisch of cultureel kapitaal bezitten. Enkel de kruistabel waarbij sociaal kapitaal optreedt als onafhankelijke variabele toont geen significante resultaten. Tabel 7 toont de resultaten voor de overkoepelende variabele ‘sociale klasse’.

	Lage sociale klasse	Sociale middenklasse	Hoge sociale klasse	Totaal
Geen invloed op het zelfbeeld	16,1%	40,6%	50,0%	32,9%
Matige invloed op het zelfbeeld	38,7%	37,5%	31,3%	36,7%
Sterke invloed op het zelfbeeld	45,2%	21,9%	18,8%	30,4%
Totaal	100% (n = 62)	100% (n = 64)	100% (n = 32)	100% (N = 158)

Tabel 7: Het verband tussen de sociale klasse en de aanslag op het zelfbeeld bij diabetici¹¹

De aanslag op de identiteit is sterk verbonden met de positie op de maatschappelijke ladder. Ruim 80% van de diabetici uit de lage sociale klasse ondervindt een matige tot sterke invloed op de eigen persoonlijkheid. Precies de helft van de gegoede diabetici rapporteert deze impact hoegenaamd niet te ondervinden. De sociale middenklasse leunt hier sterk aan bij de hogere klasse. Hypothese nummer zeven wordt bijgevolg bevestigd door de verzamelde gegevens.

Hypothese 8

Vanuit de theoretische achtergrond veronderstellen we dat patiënten met een overvloed aan financiële, sociale en culturele middelen deze bronnen kunnen aanspreken om de biografische verstoring minder te voelen. In tabel 8 kruisen we de hoeveelheid cultureel kapitaal van een diabeticus met de mate van biografische verstoring die de getroffene ervaart.

	Geen diploma SO	Diploma SO	Diploma Hoger Onderwijs	Totaal
Zwakke biografische verstoring	20,0%	26,9%	41,9%	30,5%
Matige biografische verstoring	32,0%	30,8%	41,9%	35,4%
Sterke biografische verstoring	48,0%	42,3%	16,1%	34,1%
Totaal	100% (n = 50)	100% (n = 52)	100% (n = 62)	100% (N = 164)

Tabel 8: Het verband tussen cultureel kapitaal en de biografische verstoring bij diabetici¹²

¹¹ $X^2 = 17,048$ en $p < 0,005$ en Cronbach's α (invloed op het zelfbeeld) = 0,795

¹² $X^2 = 15,632$ en $p < 0,005$ en Cronbach's α (biografische verstoring) = 0,809

Bijna de helft (48%) van de diabetici die het middelbaar onderwijs niet volbrachten, geeft aan een sterke ontwrichting van de levensloop te ervaren, daar waar slechts 16% van de hoger opgeleide patiënten deze ervaring deelt. Opvallend is dat de middenklasse sterk aanleunt bij de lager opgeleiden. Vergelijkbare resultaten werden verkregen door de kruising van economisch kapitaal en sociale klasse met de mate van verstoring van de levensloop. De middenklasse leunt hierbij echter meer aan bij de hoogst opgeleide groep. De resultaten van de analyse van de invloed van een uitgebreid sociaal netwerk (i.e. veel sociaal kapitaal) leverde wederom geen significant verband op. De verzamelde gegevens tonen aan dat er wel degelijk een negatief significant verband bestaat tussen de sociale positie van een diabeet en de mate waarin de patiënt de ziekte als een verstoring van zijn leven beschouwt. Na het testen van het verband voor de controlevariabelen blijkt wel dat oudere diabetici gemiddeld een sterkere biografische ontwrichting ervaren en tevens ook een lagere sociale positie bekleden. De leeftijdsvariabele speelt bijgevolg ook een rol bij de achtste hypothese.

5. Discussie en conclusie

Dit onderzoek tracht een verkennend beeld te schetsen van de impact van diabetes op het leven van de patiënt. Het theoretische raamwerk moest derhalve zo exhaustief mogelijk zijn en werd op een logische wijze samengesteld. Het startpunt was zeer ruim: er werd gekeken naar de globale maatschappelijke structuur en de invloed ervan op de getroffene. Uit de analyses bleek dat een hogere sociale positie van de diabeet de kansen op een succesvolle behandeling gevoelig doet stijgen, waarbij de communicatie met de arts als een intermediaire variabele optreedt. Vervolgens werd de blik gericht op de plaats van de patiënt binnen deze maatschappelijke structuur: welke rollen vervult de diabeet? De verwachte invloed van de sociale positie op het opnemen van de zieke-rol werd niet gestaafd door de verzamelde data. In een derde fase zoomde het onderzoek nog sterker in op de kern van de zaak. Na de plaatsing van het individu in de maatschappelijke omgeving werd er gekeken naar de interactie tussen de patiënt en deze omgeving. Hoewel diabetici gemiddeld weinig stigmatisering ondervinden, bleek uit de data dat ook hier de sociale ongelijkheid toeslaat. De omgeving kleeft frequenter een stigma op diabetici uit de lagere sociale klasse dan op meer gegoede patiënten. Als spiegelbeeld van de vorige hypothese werd eveneens aandacht besteed aan de reactie van de diabetici op deze stigmatisering. Hier werd de veronderstelling tegengesproken: patiënten die een lagere positie op de maatschappelijke ladder bekleden, passen vaker de passing- én de withdrawal-strategie toe. Wat de oorzaken hiervan zijn, kan met de verzamelde data niet worden achterhaald, maar het vermoeden rijst

dat de sterker ervaren stigmatisering bij deze klasse een deel van het antwoord kan vormen. In een laatste fase dringt de analyse door tot de impact van diabetes op de persoonlijkheid van het individu. In overeenstemming met de theoretische verwachtingen differentieert de ziekte ook hier tussen de sociale klassen. Hoe hoger de diabeticus op de sociale ladder staat, des te minder de getroffene zijn ziekte als een aanslag op het zelfbeeld beschouwt. Tevens ervaren suikerzieken van de hogere sociale klasse diabetes gemiddeld minder als een verstoring van hun levensloop.

De gestelde hypothesen werden bijna alle bevestigd voor economisch kapitaal, cultureel kapitaal en de constructvariabele sociale klasse. Voor de onafhankelijke variabele ‘sociaal kapitaal’ werden –op het tweede luik van de zesde hypothese na– geen significante correlaties ontdekt. Een mogelijke verklaring voor het feit dat een groter sociaal netwerk niet noodzakelijk betere wapens verschaft in de strijd tegen diabetes is dat vele sociale contacten niet enkel kansen creëren, maar ook patiënten belemmeren om een gestructureerd en stabiel leven te leiden. Teneinde de gevonden correlaties met een kritische bril te bekijken, werd ook de correlatie met de controlevariabelen leeftijd en diabetestype berekend. Het gevonden verband bij de bevestiging van de eerste hypothese kan verstoord worden door correlaties met zowel leeftijd als diabetestype en het verband in hypothese acht kan beïnvloed zijn door de leeftijd. De overige vastgestelde verbanden worden door de controlevariabelen niet verstoord. De gevonden resultaten kunnen richting geven aan toekomstig onderzoek. Er werd getracht aan de hand van de reeds uitgevoerde analyses en het verzamelde databestand een overkoepelend structureel vergelijkingsmodel te toetsen teneinde een totaalbeeld van de invloed van de ziekte op de het leven van de patiënt te kunnen achterhalen, maar de relatief kleine steekproef zorgde ervoor dat een SEM-benadering met de weighted-least-squares schattingsmethode niet tot resultaten leidde. Ondanks dit falen, voldoet deze studie wel aan haar opzet: het schetsen van een algemeen beeld van de het leven van diabetespatiënten en het aanreiken en verkennen van nieuwe onderzoekspistes rond dit thema.

Bij het doornemen van de resultaten van de studie, krijgt de lezer de indruk te maken te hebben met twee verschillende ziekten. De gefortuneerde diabeticus flaneert flexibel en zorgeloos door de postmoderne samenleving, terwijl patiënten onder hem op de sociale ladder een harde strijd leveren tegen deze chronische ziekte. Dit beeld is niet helemaal correct. Suikerziekte is als de eigen schaduw. Vaak blijft de ziekte onopvallend op de achtergrond en merkt de patiënt niet eens dat ze er is, maar dit is slechts schijn. De chronische aandoening is net als zijn schaduw altijd vlakbij. Onverhoeds dringt de ziekte zich op de voorgrond en overschaduwde ze alle andere activiteiten. Het eigen lichaam faalt en weerhoudt de getroffene het noodzakelijke licht om te kunnen

functioneren. De suikerzieke heeft twee mogelijkheden. Hij kan de ziekte de rug toekeren en leven als voorheen. Deze strategie heeft echter geen kans op slagen: niemand kan immers de eigen schaduw ontvluchten. De enige succesvolle handelingswijze doet net het omgekeerde. De diabeticus moet de ziekte aanvaarden als een onlosmakelijk deel van zijn identiteit. De patiënt dient de altijd aanwezige schaduw niet te behandelen als vijand die moet verslagen worden, maar als een trouwe vriend waarmee hij voortdurend samenwerkt om een aangenaam leven op te bouwen. Enkel via deze weg breng je licht in de schaduwzijde van je bestaan... Dit onderzoek toont niet aan dat gegoede suikerzieken geen last van de ziekte ondervinden. De resultaten tonen enkel aan dat diabetici uit de hogere sociale klasse door mobilisering van hun middelen er beter in slagen de ziekte als een deel van de eigen identiteit te beschouwen, terwijl minder gegoede patiënten omwille van de vernoemde redenen elke dag een frontale strijd met de ziekte aangaan, de ziekte als vijand die ze nooit kunnen verslaan...

Bibliografie

Acheson Report (1998) *Independent Inquiry into Inequalities in Health*, Report of the Scientific Advisory Group, Chairman, Sir Donald Acheson, London: The Stationery Office, 119 p.

Barnes, C. e.a. (1999), *Exploring Disability: a sociological introduction*, Cambridge: Polity Press

Bauman, Z. (1995), 'Van pelgrim tot toerist' in *Tijdschrift voor Sociologie*, 16, 1: 31-49

Becker, H.S. (1963), *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*, New York: Free Press, 179 p.

Bernstein, B. (1971), *Class, Codes and Control (Volume 1)*, London: Routledge & Kegan Paul, 238 p.

Bossuyt N, Gadeyne S, Deboosere P & Van Oyen H. (2004), 'Socio-economic inequalities in healthy expectancy in Belgium' in *Public Health*, 118, 1: 3-10.

Bourdieu, P. (1979), *La Distinction, Critique Sociale du Jugement*, Paris: Les Editions de Minuit

Britt, D.W. (1975), 'Social class and the sick role: examining the issue of mutual influence' in *Journal of Health and Social Behaviour*, 16, 2: 178-182

Bury, M. (1982), 'Chronic illness as biographical disruption' in *Sociology of Health & Illness*, 4, 2: 169-182

Bury, M. (1991), 'The sociology of chronic illness: a review of research and prospects' in *Sociology of Health & Illness*, 13, 4: 451-468

Bury, M. (2003) 'Sociological theory and chronic illness: current perspectives and debates' in *Austrian Journal of Sociology*, 27(4), 7-22.

Calnan, M. (2004), 'Lifestyle and its social meaning', 59-68 in BURY, M & GABE, J. (eds.), *The Sociology of Health and Illness*, London: Routledge, 396 p.

Campbell, R. e.a. (2003), 'Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care' in *Social Science & Medicine*, 56: 671-684

Cantillon, B. e.a. (2003), *De nieuwe sociale kwesties*, Antwerpen/Apeldoorn: Garant

- Carricaburu, D. & Pierret, J. (2004), 'From biographical disruption to biographical reinforcement. The case of HIV-positive men', 291-303 in BURY, M & GABE, J. (eds.), *The Sociology of Health and Illness*, London: Routledge, 396 p.
- Charmaz, K. (1991), *Good Days, Bad Days: the self in chronic illness and time*, New Brunswick New Jersey: Rutgers University Press
- Charmaz, K. (1994), 'Identity dilemmas of chronically ill men' in *The Sociological Quarterly*, 35, 2: 269-288
- Charmaz, K. (1995), 'The Body, Identity, and Self: adapting to impairment' in *The Sociological Quarterly*, 36, 4: 657-680
- Cockerham, W. (2003), *Medical Sociology: ninth edition*, Upper Saddle River New Jersey: Prentice Hall
- Conrad, P. & Schneider, J.W. (1980), *Deviance and medicalization: from badness to sickness*, St. Louis, Mosby
- Conrad, P. & Bury, M. (1997), 'Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation' in *Sociology of Health & Illness*, 19, 3: 373-376
- Cornwell, J. (1984), *Hard Earned-Lives: accounts of health and illness from East-London*, London: Tavistock
- Deboosere P. & Gadeyne S. (2002), 'Life expectancy and probability of death by gender, region and educational attainment in Belgium 1991-96 (Levensverwachting en sterftekansen naar geslacht, gewest en onderwijsniveau in België, 1991-96)' in *Bevolking en Gezin*, 31, 3:47-73.
- Freidson, E. (2004), 'The social organization of illness', 177-184 in Bury, M & Gabe, J. (eds.), *The Sociology of Health and Illness*, London: Routledge
- Gerhardt, U. (1989), *Ideas about Illness: an intellectual and political history of medical sociology*, London: Macmillan Education ltd
- Gerhardt, U. e.a. (1993), 'The sociological relevance of chronic illness', 11-38 in ABEL, T. (eds.), *Medical Sociology: Research on Chronic Illness*, Bonn/Berlin: Informationszentrum Sozialwissenschaften, 393 p.
- Giddens, A. (2001), *Sociology, Fourth Edition, fully revised and updated*, Cambridge: Polity Press

Joachim, G. & Acorn, S. (2000), 'Stigma of visible and invisible chronic conditions' in *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243-248

Kelly, M.P. & Field, D. (1996), 'Medical sociology, chronic illness and the body' in *Sociology of Health & Illness*, 18, 2: 241-257

Kotarba, J.A. (1983), *Chronic Pain: Its Social Dimensions*, Beverly Hills (California): Sage

Novo Nordisk (2004), *Diabetescijfers*, <http://www.novonordisk.be/n/view.asp?ID=54>

Novo Nordisk (2005), *Prevalentie van diabetes*, http://ben.novonordisk.be/documents/article_page/document/Diabetes_prevalentie.asp.

Portes, A. (1998), 'Social Capital: Its Origins and Applications in Modern Sociology' in *Annual Review of Sociology*, 24: 1-24

Pound, P e.a. (1998), 'Illness in the context of older age: the case of stroke' in *Sociology of Health and Illness*, 20, 4: 489-506

Scambler, G. (2004), 'Re-framing Stigma: Felt and Enacted Stigma and Challenges to the Sociology of Chronic and Disabling Conditions' in *Social Theory & Health*, 2, 1: 29-46

Skultans, V. (1999), 'Narratives of the body and history: illness in judgement on the Soviet past' in *Sociology of Health & Illness*, 21(3), 310-328

Slembrouck, S. (2003), *Reflexivity and the research interview: habitus and social class in parents' accounts of children in public care*, <http://bank.rug.ac.be/lpi/LPI15.htm>

Strauss, A. & Glaser, B. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, St. Louis: Mosby

Taylor, S. & Field, D. (2003), *Sociology of Health & Health Care: third edition*, Oxford: Blackwell Publishing

Unger, R.K. (2000), 'Outsiders Inside: Positive Marginality and Social Change' in *Journal of Social Issues*, 56, 1: 163-193

Van Gaal, F. (1999), 'Wat is Diabetes Mellitus?' in *Weet u voldoende over diabetes?*, Gent: Vlaamse Diabetes Vereniging, 9-11

Van Kemenade, Y. (1993), 'Effects of diabetes education programmes given by a patient organisation', 327-350, in ABEL, T. (eds.), *Medical Sociology*:

Research on Chronic Illness, Bonn/Berlin: Informationszentrum Sozialwissenschaften, 393 p.

Vranken, J. & Henderickx, E. (1996), *Het speelveld en de spelregels*, Leuven: Acco

Wadsworth, M.E.J. (2004), 'Health inequalities in the life course perspective', 134-140 in Bury, M & Gabe, J. (eds.), *The Sociology of Health and Illness*, London: Routledge, 396 p.

Williams, S.J. (1999), 'Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate' in *Sociology of Health & Illness*, 21, 6: 797-819

Williams, S.J. (2000), 'Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept' in *Sociology of Health & Illness*, 22, 1: 40-67