



**UvA-DARE (Digital Academic Repository)**

**Coping with cancer and adversity : Hospital ethnography in Kenya**

Mulemi, B.A.

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Mulemi, B. A. (2010). Coping with cancer and adversity : Hospital ethnography in Kenya Leiden: African Studies Centre

**General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <http://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

## Samenvatting (Dutch summary)

Deze dissertatie gaat over de ervaringen van patiënten, families en ziekenhuispersoneel op een afdeling voor kankerpatiënten in Kenya. Het beschrijft de behandeling van kankerpatiënten in het Kenyatta National Hospital in de context van ontoereikende zorgfaciliteiten. Zowel factoren binnen het ziekenhuis als externe factoren beïnvloeden het welbevinden van kankerpatiënten.

Hoofdstuk 1 leidt het boek in met een korte beschrijving van de ervaringen van patiënten. Het laat de voortdurende strijd zien van patiënten en zorgverleners om het lijden te verlichten dat ziekte en behandeling met zich meebrengen. Het verblijf op de afdeling is voor veel patiënten een dieptepunt in het gevecht tegen kanker. De meeste patiënten verliezen dit gevecht of kunnen hun fysieke, emotionele en sociale leven niet meer oppakken. De aanvang van de ziekte kanker luidt voor veel patiënten een onverbidelijke fase in van het zoeken en regelen van hulp en van zware behandelingsprocessen die de rest van hun leven beheersen.

De centrale vraag van het onderzoek vloeit voort uit een korte etnografische schets. Hoe verhouden de ervaringen van kankerpatiënten in een Kenyaans academisch ziekenhuis zich tot hun behoeften? En welke aspecten van hun ervaring kenmerken hun verblijf in het ziekenhuis? Vervolgens wordt het voornaamste doel van het onderzoek gepresenteerd: een bijdrage leveren aan ziekenhuis-etnografie in ontwikkelingslanden. Het onderzoek laat vooral zien hoe ziekenhuis- en familie-omstandigheden de ervaringen van patiënten met behandeling van kanker bepalen. De dagelijkse ervaringen van mensen in de onderzochte afdeling worden beschreven en begrepen met behulp van het conceptuele schema van kritische medische antropologie. Opvattingen en zorg-relaties worden beschreven vanuit het perspectief van de individuele zieke. De ervaring van patiënten is gekoppeld aan de onderlinge afhankelijkheid tussen zorgverleners en bredere sociaal-economische omstandigheden. Hoofdstuk 1 eindigt met een historisch overzicht van de ontwikkeling van het ziekenhuis, van de kankerproblematiek in Kenia en van de stand van zaken rond bestaand onderzoek op het gebied van kanker bestrijding in Kenia. Eerder onderzoek naar ziekenhuizen richt zich vooral op kwantitatieve biomedische aspecten en negeerde de etnografische dimensie, die net zo belangrijk is voor de zorg van patiënten.

Hoofdstuk 2 beschrijft de etnografische methodologie van het veldwerk. De participatie van de onderzoeker was beperkt tot activiteiten en gesprekken waarin

een persoon zonder kennis van medische zaken normaal gesproken betrokken kan worden. Er zijn diepte-interviews gehouden met 42 patiënten, elf familieleden, drie artsen en elf verpleegkundigen. Dit hoofdstuk beschrijft en analyseert de kwesties die voortvloeiden uit de positie van de onderzoeker zonder biomedische identiteit of training. Het toont aan dat het moeilijk is om als etnograaf binnen een ziekenhuis te werken; het ziekenhuis is een ongebruikelijk terrein voor antropologisch onderzoek. Ziekenhuispersoneel kan de aanwezigheid van een antropoloog als een bedreiging ervaren van hun autonomie.

Om de problemen van kanker in een bredere context te plaatsen zijn ook buiten het ziekenhuis data verzameld. Dit omvatte aspecten als de (on)betaalbaarheid van medicijnen en services, de moeite om voldoende en kwalitatief goed voedsel te krijgen, en het gebrek aan sociale ondersteuning. Doordat ziekenhuisbezoek tijdelijk is hebben onderzoekers en ziekenhuispersoneel meestal onvoldoende gelegenheid om het lijden van kankerpatiënten in die wijdere context te begrijpen en hier naar te handelen.

Hoofdstuk 3 beschrijft de kankerafdeling als een plaats van wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van kanker. Het beschrijft de verwachtingen van patiënten ten aanzien van de afdeling. In de eerste fase van de ziekenhuisopname associëren patiënten de afdeling met volledig herstel van hun ziekte en van hun verstoorde leven. Aangezien het Kenyatta Hospital bekend staat als een ziekenhuis dat betere technologie en expertise biedt dan andere publieke gezondheidsinstellingen, geeft een opname in dit ziekenhuis patiënten nieuwe hoop op genezing en een terugkeer naar het normale leven. Het hoofdstuk beschrijft echter ook dat ziekenhuispersoneel zich bewust is van de lage status van de afdeling en van de geringe bijdrage die hun zorg levert aan de verbetering van het welbevinden van patiënten. De locatie en de gebrekkige voorzieningen tonen de beperkingen van de afdeling om aan de fysieke en emotionele behoeften van patiënten tegemoet te komen. Het tweede deel van het hoofdstuk laat de vasthoudendheid van patiënten zien om zich te concentreren op de behandeling ondanks de potentieel stressvolle omgeving waarin deze behandeling plaatsvindt.

Hoofdstuk 4 beschrijft en analyseert de interacties van verschillende actoren op het gebied van zorg. Het plaatst de ervaringen van patiënten en de rollen die zij vervullen in het behandelingsproces binnen de sociale en medische hiërarchie in het ziekenhuis en laat zien hoe die medische hiërarchie de interactie en communicatie tussen patiënt en zorgverleners beïnvloedt. Het hoofdstuk toont de ziekenhuisafdeling als een microkosmos van sociale interacties van verschillende actoren die de resultaten van behandeling en zorg bepalen. De machtsverhoudingen beïnvloeden ook de pogingen van de diverse actoren om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Tekort aan personeel, onvoldoende ruimte op de afdeling, en gebrekkige faciliteiten beperken de ondersteuning die professio-

nals kunnen bieden. Daarnaast hebben bezoekers en ‘ward assistants’ een tweeslachtige invloed. Hoewel ze het lijden van patiënten enigszins kunnen verlichten, hebben ze slechts beperkte invloed in de ziekenhuishiërarchie, en durven patiënten hen niet voortdurend lastig te vallen.

Hoofdstuk 5 gaat in op de pijn die kankerpatiënten lijden en op de problemen die zij ondervinden bij het eten. Het beschrijft en analyseert de moeilijkheden van patiënten om hun pijn tot uitdrukking te brengen. Als gevolg van ontoereikende voorzieningen en de beperkte tijd van verplegend personeel, wordt niet altijd goed ingegaan op de expliciete en impliciete uitingen van pijn en moeilijkheden bij het eten van patiënten. Dit leidt tot frustratie bij patiënten. Zowel patiënten als medische professionals geven aan dat kanker en de behandeling ervan hardnekkige pijn veroorzaken. Pijn en moeilijkheden bij het eten worden echter ook veroorzaakt door de behandelingsprocedures, onprettige omstandigheden in het ziekenhuis en een gebrek aan empathie en ondersteuning binnen de afdeling. Het langer voortduren van deze fenomenen kan vervolgens weer invloed hebben op de mogelijkheden van patiënten om te eten, zich te concentreren, te slapen of te communiceren met anderen. Dit leidt tot een reeks van psychologische en sociale complicaties, waaronder depressie en angst. Patiënten gaan zelfs heel voorzichtig en discreet over tot het toepassen van alternatieve geneeswijzen naast hun ziekenhuisbehandeling als deel van hun wanhopige pogingen hun lijden zin te geven.

Hoofdstuk 6 beschrijft de emotionele en sociale bezorgdheid van kankerpatiënten die het gevolg is van de ziekte en de behandeling in het ziekenhuis. Het toont hun zorg over sociale ondersteuning, stigma, en morele oordelen over kanker. Het hoofdstuk laat zien dat subjectieve gevoelens over fysieke symptomen en de progressie van de ziekte de existentiële en emotionele zorgen van patiënten kan bepalen. Verder blijkt dat medische professionals deze zorgen van patiënten soms negeren. Zij hebben de neiging om niet-medische en niet-technische kwesties te scharen onder de categorie van ‘extra bagage’ die zij niet beschouwen als een belangrijk onderdeel van hun routinematige dagelijkse zorg activiteiten.

Hoofdstuk 7 onderzoekt aspecten die de ziekenhuisbehandeling verbinden met het leven van patiënten buiten het ziekenhuis. Het bestudeert hoe patiënten het verblijf en de behandeling in het ziekenhuis relateren aan hun levensomstandigheden en het levensonderhoud van het gezin. Dit omvat sociale en economische problemen in en rond de familie. Het hoofdstuk onderzoekt de consequenties van kanker en ziekenhuisopname van een gezinslid voor het levensonderhoud en de bestaanszekerheid van de gehele familie.

Hoofdstuk 8 presenteert de conclusie. De belangrijkste aspecten van het leven van kankerpatiënten in het Kenyatta National Hospital passeren kort de revue. Verder worden aanbevelingen voor ziekenhuispersoneel en beleidsmakers gege-

ven. Het boek sluit af met een epiloog waarbij een aantal patiënten gevolgd wordt die eerder waren ontslagen uit het ziekenhuis en daarna door de etnograaf uit het oog waren verloren. Dit hoofdstuk benadrukt het belang van etnografisch onderzoek bij het opzetten en begrijpen van patiënt-gerichte zorg. De conclusies en praktische implicaties van de etnografie problematiseren de rol van het ziekenhuis in het bieden van oplossingen voor fysieke en emotionele tegenslag van patiënten. Hun ziekenhuisopname en behandeling worden gekenmerkt door tweestrijdigheid waarbij het ziekenhuis het lijden van patiënten en hun families zowel verlicht als verergert. Hun ervaringen staan in een wijder verband van tegenslag dat, net als in veel andere ontwikkelingslanden, samenvalt met problemen in de aanpak van kanker. Een gebrek aan middelen en competent personeel verergert het lot van patiënten, fysiek, sociaal en emotioneel. Het ziekenhuis blijkt de plek te zijn waar kankerpatiënten en hun families de meest intensieve, dure en verontvullende ervaringen opdoen. Algemene armoede onder de bevolking en specifiek onder deze patiënten belemmert het mobiliseren van hulpbronnen voor de behandeling van kanker en het oplossen van andere gerelateerde problemen. Het hier beschreven ziekenhuisverblijf laat slechts een klein deel van de lange opeenstapeling van ervaringen in het verstoorde leven van kankerpatiënten zien.

Dit onderzoek illustreert de moeizame situatie waarin kankerpatiënten zich bevinden in een context van ontoereikende toegang tot betaalbare en effectieve medicijnen en pijnstillers voor de behandeling van kanker op lokaal en nationaal niveau. De beschrijving van het lijden van kankerpatiënten toont de overheid dat het noodzakelijk is om meer te investeren in de behandeling van kanker in regionale ziekenhuizen. De faciliteiten om kanker in een vroeg stadium te behandelen alsmede de voorzieningen in het centrale ziekenhuis moeten verbeteren. Dit vraagt om betrokkenheid en toewijding voor het tot stand komen van duurzame financiering van deze voorzieningen. Kankerpatiënten in Kenia zouden niet alleen profijt hebben van materiële en emotionele steun, maar ook van een vermindering van het aantal ziekenhuisopnamen en van de lengte van hun opname. Dit kan mede bereikt worden door het verbeteren van de faciliteiten en voorzieningen om patiënten buiten het ziekenhuis te behandelen, en van pijnbestrijding in het algemeen.