

Boekbesprekingen

John Abraham, *Science, politics and the pharmaceutical industry. Controversy and bias in drug regulation*. London: UCL Press Limited, 1995. 308 pp. f 55,00.

Voor zover mij bekend is dit de eerste publicatie die gedetailleerd inzicht verschaft in de productie van farmacologische kennis en het gebruik ervan door overheidsinstanties bij het toelaten van medicijnen op de markt. Het boek vormt een essentiële aanvulling op de uitstekende studies die de afgelopen vijftien jaar zijn verschenen over marketing en consumptie van medicijnen. Abraham stelt zich de vraag: "if, and how, bias may influence the scientific process of evaluating the safety and effectiveness of new drugs" (p. vii).

Het uitvoerige eerste hoofdstuk geeft een goed overzicht van ontwikkelingen in de wetenschapsfilosofie van de afgelopen vijftig jaar. Hierin neemt Abraham afstand van het academisch internalisme van Merton en Kuhn, van het 'social constructivism' van Barry Barnes, en van Latour en Woolgar, van het relativisme en de zelfreflectie van vertoog-analyses die de wetenschappelijke kennis tot een tekst reduceren zonder de relatie tussen tekst en werkelijkheid te problematiseren, en van marxistische visies waarin controlerende overheidsinstanties a priori een verlengstuk zijn van de industrie. In hoeverre dit laatste het geval is, is voor Abraham een empirische kwestie.

Naast een analyse van hedendaags farmacologisch onderzoek, onderzoekt Abraham de toegang tot de farmaceutische markt. Een belangrijke empirische vraag hierbij is of en in welke mate belangen van farmaceutische industrie en patiënten overheidsbeslissingen beïnvloeden. Het gaat om een onderzoek naar 'bias' of vertekening. Hieronder verstaat Abraham het vervormen en interpreteren van farmacologische data ten gunste van een van de partijen. In zijn analyse gaat hij uit van het corporatisme dat staatsordening als het resultaat van onderhandelingen tussen samenwerkende partijen ziet. Hoewel Abraham de rol van sociale factoren bij de constructie van kennis geenszins ontkent, beschouwt hij deze niet als determinerend. Ankerpunten voor wetenschappelijke kennis over medicijnen vindt Abraham in het kritisch rationalisme van de hedendaagse farmacologie. Door het delen van wetenschappelijke uitgangspunten zijn farmacologen het grotendeels eens over protocollen voor laboratorium- en klinisch onderzoek. Het streven naar winst door de farmaceutische industrie en het belang dat patiënten hebben bij veilige en effectieve medicijnen, zijn twee andere belangrijke aannames.

Abraham komt na uitvoerig empirisch, historisch en vergelijkend onderzoek van Groot-Brittannië en de Verenigde Staten tot de conclusie dat een rationeel geneesmiddelenbeleid mogelijk is. Dit wordt zijns inziens echter geblokkeerd door een vertekening van farmacologische onderzoeksresultaten ten gunste van de farmaceutische industrie. Zijn studie toont aan dat de toxiciteit van medicijnen stelselmatig wordt gebagatelliseerd en hun effectiviteit overdreven. De enorme hoeveelheid empirische

gegevens die nodig zijn om de Britse en Amerikaanse autoriteiten er toe te bewegen een medicijn van de markt te nemen, maakt dit duidelijk. De geheimhoudingsplicht van het Britse Committee on the Safety of Medicines (CSM) – in tegenstelling tot de openheid van de openbare hoorzittingen in het Amerikaanse Congres – vergroot deze vertekening. Indien farmacologisch onderzoek niet werd gemanipuleerd, zouden gevaarlijke neveneffecten volgens Abraham goed zijn te beheersen.

Omdat dit boek zijn waarde deels ontleent aan een grondige detail-analyse, zal ik ingaan op twee van de besproken medicijnen. Alvorens dit te doen bespreek ik Abrahams historische analyse waarin hij de Amerikaanse en Engelse overheidsbemoeienis met geneesmiddelen gedurende de afgelopen honderdvijftig jaar vergelijkt.

Volgens Abraham was in het midden van de vorige eeuw negentig procent van de medicijnen uit Engelse apotheken versneden waardoor potentie en zuiverheid waren aangetast. Rond 1890 waren sommige apotheken uitgegroeid tot farmaceutische bedrijven die wetenschappers in dienst namen voor kwaliteitscontrole, standaardisering en het ontwikkelen van nieuwe medicijnen. Door introductie van nieuwe technologieën voor het chemisch testen van preparaten, door vergiftigingschandalen, maar vooral onder druk van de farmaceutische industrie zelf die zich wilde onderscheiden van de fabrikanten van 'patent medicijnen', werden er wetten uitgevaardigd om de kwaliteit van farmaceutica te garanderen. Hierin slaagde men maar zeer gedeeltelijk. De onvolkomenheid van de Engelse regelgeving schrijft Abraham toe aan drie factoren: de geheimhoudingsplicht van het CSM, de afhankelijkheid van de farmaceutische industrie voor wat betreft technologie en personeel, en politiek-economische factoren zoals het belang van de farmaceutische industrie voor de Engelse betalingsbalans.

Doordat consumentenbelangen centraal stonden tijdens hoorzittingen van het Amerikaanse Congres aan het eind van de jaren vijftig, leek een rationeel medicijnbeleid in de VS binnen handbereik. Succesvol lobbyen van de farmaceutische industrie zorgde er echter voor dat de in 1962 tot stand gekomen wetgeving teleurstelde. Fabrikanten moesten in het vervolg twee studies overleggen die de effectiviteit van een medicijn aantonen, contra-indicaties op het label afdrukken en een administratie bijhouden van gemelde negatieve bijwerkingen. Door lacunes in deze wetgeving moest de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) in 1979 zelf tot de conclusie komen dat van de 1816 hangende aanvragen voor de goedkeuring van nieuwe medicijnen "39 represented important therapeutic gains, 157 offered modest therapeutic gain, and the remaining were of little or no therapeutic importance" (p. 243). Door de toegenomen deregulering in de jaren tachtig ligt deze verhouding momenteel waarschijnlijk nog ongunstiger. Het verwijderen van FDA-wetenschappers die een 'antagonistische houding' naar de farmaceutische industrie innamen, heeft hieraan zeker bijgedragen.

Dezelfde zorgvuldigheid die Abraham bij zijn macro-sociologische benadering aan de dag legt, is ook terug te vinden bij zijn micro-sociologisch onderzoek. Case studies over vijf medicijnen tegen artritis vullen ruim de helft van zijn boek. Hij beschrijft hoe wetenschappelijke onzekerheid over effectiviteit en toxiciteit van 'non-steroid anti-inflammatory drugs' (NSAID) systematisch ten gunste van de industrie wordt uitgelegd. Het betreft medicijnen die in de jaren zeventig en tachtig onder meer in de VS en Engeland op de markt zijn gebracht. Abraham heeft deze geselecteerd vanwege de hoge

incidentie van artritis en het grote financiële belang dat deze medicijnen vertegenwoordigen. Zo werd in de VS in 1981 voor 525 miljoen dollar aan NSAID verkocht.

Het langste hoofdstuk wijdt Abraham aan benoxaprofen dat eind jaren zeventig het bedrijf Lilly onder de naam Oralflex (VS) en Opren (UK) op de markt bracht. Pas nadat dit preparaat door het veroorzaken van fatale leverbeschadigingen slachtoffers had gemaakt, werd het in 1982 van de markt genomen. Voordat dit besluit viel, waren onderzoeksgegevens op grote schaal door Lilly gemanipuleerd. Bij de introductie van benoxaprofen deed dit bedrijf verwoede pogingen het product te presenteren als het beste van twee werelden. Evenals hormoonpreparaten zou benoxaprofen de gewrichtsontsteking daadwerkelijk bestrijden echter zonder de ernstige toxische bijwerkingen. Hoewel voor deze claim geen wetenschappelijk bewijs voor handen was en er bovendien door Lilly onvoldoende was getest op kankerverwekkende eigenschappen en bijwerkingen als maag-, lever- en nierproblemen en huidziekten, verleenden zowel de FDA als de CSM toestemming om het product op de markt te brengen. Ook verzette Lilly zich eind jaren zeventig met succes tegen het op de bijsluiter aangeven van een lagere dosis voor ouderen, terwijl betrouwbaar onderzoek had aangetoond dat de aanbevolen dosis bij ouderen nier- en leverbeschadigingen veroorzaakte. Zowel de autoriteiten als Lilly schonden normen voor farmacologisch onderzoek die ze zelf hadden opgesteld en onderschreven. Het toestaan door de FDA van de verkoop van een medicijn dat niets wezenlijks toevoegt aan de behandeling van artritis, terwijl gebruik het gevaar van kanker met zich mee brengt, noemt Abraham een flagrant geval van 'corporate bias'. Over benoxaprofen constateert de auteur dat zes zaken: er is uiterst selectief omgegaan met bevindingen uit dier-experimenten, statistische significantie is gebagatelliseerd, de vereiste steekproefgroottes en onderzoeksduur zijn genegeerd, meldingen van levensgevaarlijke bijwerkingen zijn weggeredeneerd, hypothesen zijn achteraf bijgesteld en publicatie van onwelgevallige onderzoeksresultaten zijn tegengehouden.

Een tweede voorbeeld is de regulering van Pfizer's Feldene (generieke naam: piroxicam) waarbij selectieve wetenschappelijke argumenten politieke keuzes maskeerden. Evenals bij benoxaprofen werd het voordeel van de wetenschappelijke twijfel voortdurend toegekend aan de farmaceutische industrie met alle risico's van dien voor de patiënten.

Abrahams boek verschaft zowel inzicht in farmacologisch onderzoek als in het tot stand komen van regelgeving over medicijnen. Zijn boek is van cruciaal belang voor iedereen die professioneel bij geneesmiddelen is betrokken en zeker voor de consument. Abraham concludeert dat alleen het bevorderen van de onafhankelijkheid van regelgevende instanties en het stimuleren van patiëntenorganisaties kunnen leiden tot een rationeel beleid ten aanzien van farmaceutica.

Maarten Bode

Nana Araba Apt, *Coping with old age in a changing Africa: Social change and the elderly Ghanaian*. Aldershot: Avebury, 1996. 163 pp. £ 34.50.

Vergrijzing is een verschijnsel dat zich niet beperkt tot het Westen. Ook ontwikkelingslanden worden geconfronteerd met dit fenomeen. Modernisering gaat gepaard met een toename van het aantal ouderen, tegelijkertijd echter tast dit proces het traditionele zorgsysteem van de 'extended family' aan. Nana Apt, voorzitter van de African Gerontological Society, laat zien hoe in Ghana modernisering en de daarbij behorende demografische en sociaal-economische veranderingen de kwaliteit van het leven van ouderen beïnvloeden.

Apt begint met haar theoretische uitgangspunten te verduidelijken en de dimensies van het probleem van een vergrijzend Ghana aan te geven. Nadat zij vervolgens geschetst heeft hoe in het traditionele zorgsysteem van Ghana de zorg voor ouderen geregeld was, onderzoekt zij de veranderingen die zich in dit traditionele systeem hebben afgespeeld ten gevolge van modernisering. Hierna presenteert zij een onderzoek naar het welzijn van ouderen uitgevoerd in de Central Region in Ghana. Zowel de organisatie als de resultaten van dit onderzoek komen aan de orde. De auteur eindigt met aanbevelingen om de levenskwaliteit van ouderen te verbeteren.

Het theoretisch kader waarbinnen Apt haar bevindingen en ideeën plaatst, is die van de moderniseringstheorie. Zij richt zich hierbij op de gevolgen van modernisering voor het welzijn van ouderen in Afrika en baseert zich op het idee dat "modernization has brought about widespread alterations in the traditional extended family structure and that these alterations have negative impact on the support and well-being of the elderly in our society" (p. 13). Doordat de moderniserende samenlevingen in Afrika ook te maken hebben met een sterk stijgend percentage ouderen die bovendien een steeds hogere leeftijd bereiken, betekent dit een extra druk op zowel de staat als de 'extended family'.

In haar beschrijving van oud worden in het traditionele Ghana richt Apt zich met name op wat volgens haar centraal staat in het traditionele informele zorgsysteem in Ghana: de intergenerationele uitwisseling. Kinderen, volwassenen en ouderen leven in hetzelfde huishouden en hebben bij hun leeftijdscategorie passende rollen en verantwoordelijkheden. Ouderen blijven deel uitmaken van productie en sociale participatie, en zijn mede daarom zeer gewaardeerde en gerespecteerde leden van de samenleving. Modernisering brengt echter grote sociaal-economische veranderingen met zich mee. Migratie, urbanisatie, onderwijs en loonarbeid dragen bij aan de marginalisatie van de ouderen, doordat woonarrangement, zorgsysteem en waardepatroon veranderen.

Het onderzoek waar Apt over rapporteert, moet antwoord geven op de vraag in hoeverre de Ghanese ouderen in staat zijn hun traditionele positie, rol en welzijn te behouden in de huidige sociale situatie. Het onderzoek had zowel een kwalitatief als een kwantitatief karakter. Een grote groep ouderen werd geïnterviewd over leefsituatie en hun beleving van het ouder worden. Ook jongeren werden ondervraagd over hun opvattingen over ouderen. Daarnaast werden diepte-interviews afgenomen bij een beperkt aantal ouderen. Apt maakt hierbij gebruik van een biografische benadering zodat men een beeld krijgt van het ouder worden zoals ouderen dat zelf ervaren.

Apt analyseert de resultaten van het onderzoek vanuit een dubbele invalshoek. Zij kijkt naar de (potentiële) problemen waar ouderen mee te maken krijgen en naar hun reactie hierop. Zij ziet de oudere als een actief persoon, die ook zelf vorm geeft aan zijn of haar sociaal-economische situatie. Zoals gezegd heeft modernisering grote invloed op het welbevinden van ouderen in Ghana. Migratie en urbanisatie ontnemen de ouderen in rurale gebieden hun belangrijkste bron van zorg: de jongeren trekken weg naar de stad. De nucleaire familie lijkt het intergenerationele huishouden, waarbinnen de zorg voor ouderen plaats vond, steeds meer te verdringen. Mede door de komst van loonarbeid en een markteconomie komen de traditionele rollen en functies van ouderen onder druk te staan en daarmee ook hun status. Ook onderwijs heeft negatieve gevolgen voor de status van ouderen, die in grote meerderheid geen of nauwelijks onderwijs genoten hebben. Het traditionele zorgsysteem lijkt op instorten te staan en de status van ouderen gaat achteruit. Het welbevinden van deze oudere Ghanezen komt daarmee ernstig in het gedrang. Apt identificeert echter drie strategieën die ouderen (met name vrouwen) toepassen in reactie op hun veranderde situatie. Ten eerste het schenken van een kleine onderneming (bijvoorbeeld een marktkraam) aan een jong vrouwelijk familielid, veelal de dochter. In ruil daarvoor verwacht de vrouw dan hulp van dit familielid wanneer zij die nodig heeft. Ten tweede het verhuren van een deel van de woning waarbij de huurders naast een financiële aanvulling ook eventuele verzorging kunnen bieden. De laatste strategie is het verzorgen van (klein)kinderen in ruil voor gezelschap en hulp.

In haar conclusie geeft Apt suggesties voor beleidsmaatregelen die het welzijn van ouderen kunnen verbeteren. Het is onrealistisch om te verwachten dat de overheid zulke uitgebreide sociale voorzieningen zal kunnen treffen als in het Westen. "The state cannot substitute for the family as the major welfare agency in such contexts but must rather operate to support it" (p. 140). Essentieel hierbij is dat aandacht wordt besteed aan het intergenerationele uitwisselingssysteem dat een centraal principe was (en tot op zekere hoogte nog steeds is) in het traditionele zorgsysteem. De overheid zou deze zorgstructuren op een actieve manier moeten ondersteunen en bevorderen. Hierbij is onder andere te denken een infrastructuur die aangepast is aan intergenerationele huishoudens. Ook is het, zowel voor het welbevinden van ouderen als voor de gehele economie, van belang dat de ouderen een actieve economische en sociale rol behouden, bijvoorbeeld in de kinderopvang en door hen bij de arbeidsmarkt te betrekken middels passend werk. Apt brengt ook naar voren dat het essentieel is om extra aandacht te schenken aan potentiële inkomens voor vrouwen omdat statistieken uitwijzen dat een verouderende samenleving tegelijkertijd ook een overwegend vrouwelijke samenleving is. Een laatst, cruciaal aandachtsgebied waar voor de overheid een actieve rol is weggelegd is het verbeteren van de gezondheidszorg, met name in de rurale gebieden.

Apt zet in dit boek een helder en overtuigend betoog neer. Een sterk punt is dat zij de ouderen ziet als actieve vormers van hun situatie, niet slechts als machtelozen die passief de sociaal-economische veranderingen ondergaan. De grootste kracht van het boek schuilt in het uitgebreide gebruik van biografisch materiaal verkregen met interviews tijdens het onderzoek. Apt presenteert twintig zelfportretten van Ghanese ouderen. Hierdoor krijgt de lezer de kans door hun ogen te kijken naar hun

dagelijks leven en inzicht te krijgen in wat het betekent om oud te zijn in Ghana. Bovendien tonen deze biografische verslagen de grote variatie in belevenissen van oud worden.

Enkele kritische aantekeningen zijn echter op hun plaats. Om te beginnen maakt het boek de titel bij lange na niet waar. Het gaat hoofdzakelijk over de Central Region en om op basis van onderzoek in één bepaald gebied te generaliseren over een land met zeer diverse etnische groepen (om maar niet te spreken van een heel continent) lijkt mij niet gerechtvaardigd. Verder is haar gebruik van de moderniseringstheorie als theoretisch kader te onvoorwaardelijk. Zo twijfelt Apt er niet aan dat modernisering per definitie het traditionele zorgsysteem van de 'extended family' ondermijnt. Het is natuurlijk zo dat urbanisatie gevolgen heeft voor bestaande verwantschapssystemen, maar om er van uit te gaan dat het de waarden van de 'extended family' vernietigt lijkt mij voorbarig. Apt presenteert zelf gegevens waaruit op te maken is dat de 'extended family' wel degelijk nog steeds de belangrijkste bron van zorgverlening is, zij het in een gewijzigde vorm.

Een ander punt van kritiek is de romantisering van het traditionele systeem. Ouderen, schrijft zij, genoten een zeer hoge status en veel respect. De 'extended family' bood een ideaal milieu om in oud te worden: "traditional society keeps emotional problems of ageing to a minimum" (p. 21). Dat het wellicht toch niet altijd even ideaal was, is op te maken wanneer Apt het heeft over 'responsive ageing' (p. 24). Dit houdt in dat ouderen respect verdienen zolang zij aan bepaalde (traditionele) verwachtingen voldoen. Apt interpreteert dit zonder meer als positief, maar de vraag dringt zich op wat er gebeurde met de ouderen die niet (meer) in staat waren aan deze verwachtingen te voldoen, bijvoorbeeld omdat zij daar fysiek of psychisch niet meer toe in staat waren. Apt werkt dit belangrijke begrip helaas niet verder uit. De cases die zij ter illustratie van 'responsive ageing' presenteert brengen geen opheldering. Jammer, want op die manier missen we een deel van de geschiedenis.

Over het geheel genomen is *Coping with old age in a changing Africa* echter een interessant en waardevol boek. Rijk aan materiaal dat op heldere wijze gepresenteerd en geanalyseerd wordt. Met bovendien belangrijke suggesties voor de verbetering van het welzijn van ouderen in Ghana.

Miriam Jillissen

S. Arber & J. Ginn, *Connecting gender and aging. A sociological approach*. Buckingham: Open University Press, 1995. 212 pp. £ 13.99.

Deze bundel gaat in tegen de veronderstelling dat gender gedurende de menselijke levensloop een statisch gegeven is. De auteurs verbinden daartoe de verschillende sociale effecten van het ouder worden van mannen en vrouwen met rollen, relaties en identiteit. Het lijkt voor sommigen misschien voor de hand liggen om ervan uit te gaan dat gender een dynamisch concept dient te zijn. In de inleiding wordt echter duidelijk dat gender in relatie tot ouder worden tot voor kort niet veel aandacht heeft gekregen in de sociale

wetenschappen. Dat is niet zo verbazingwekkend als men bedenkt dat ouder worden *an sich* – vooral in de antropologie – weinig in de belangstelling heeft gestaan. Dit gegeven laat duidelijk zien hoe ‘cultureel’ de sociale wetenschappen zelf zijn. Een ‘apocalyptische demografie’ leidde tot vrees voor toenemende kosten van oudedagsvoorzieningen en gezondheidszorg, samen met de groeiende financiële en economische afhankelijkheid van ouderen. Deze vrees vormde veelal een uitgangspunt voor sociale studies naar ouderen. Dit heeft op zijn beurt volgens Arber en Ginn niet alleen geleid tot een vorm van ‘ageism’ maar ook tot seksisme, omdat de meeste ouderen vrouwen zijn.

In de bundel wordt geprobeerd om een feministische en een sociale theorie van het ouder worden met elkaar te verbinden om zodoende de scheiding tussen leeftijd en gender op te heffen. Van belang daarbij is het onderscheid tussen verschillende betekenissen van leeftijd. Dan blijkt de chronologische leeftijd een rol te spelen in het sociaal-politieke doemscenario waarin nonproductieve ouderen een last op de schouders van productieve jongeren zijn. De sociale leeftijd – hoe oud iemand zich voelt en hoe oud anderen denken dat hij of zij is – blijkt een dubbele standaard te hebben: voor mannen en voor vrouwen. Het is niet moeilijk te raden dat de auteurs constateren dat dit niet in het voordeel van vrouwen is. Hoofdstuk vijf laat bijvoorbeeld zien hoe dit ‘gendered ageism’ werkt in arbeid en pensionering. Vrouwen worden belemmerd in hun carrière en hebben moeite een behoorlijk pensioen op te bouwen. Het rozige idee van de derde leeftijd, waarin ouderen actief en autonoom een jeugdige leefstijl erop na houden, is met name een optie voor ouderen die economisch het beste af zijn. Bury laat in hoofdstuk twee zien hoe deze theorie van de derde leeftijd de structurele ongelijkheid en de manier waarop materiële en culturele factoren de betekenis en ervaringen van transities in het leven van mensen vorm geven, heeft genegeerd. In het geval van de minder bevoorrechte sociale groepen kunnen dan normen als ‘gedraag-je-volgens-je-leeftijd’ speciaal druk uitoefenen op mensen.

Een derde betekenis van leeftijd is de fysiologische leeftijd. Hierbij moet men denken aan het fysiologisch proces van ouder worden. Dat is niet precies in leeftijd uit te drukken. De verschillen in dit proces tussen mannen en vrouwen hebben sociale consequenties. Omdat vrouwen over het algemeen een hogere leeftijd bereiken dan mannen, zijn zij als zij op hoge leeftijd zorgbehoefstig worden afhankelijk van zorg van anderen dan hun echtgenoot. In hoofdstuk negen worden de resultaten van een onderzoek naar zorg van oudere mannen en vrouwen beschreven. De auteurs van dit hoofdstuk laten op basis van interviews met oudere echtparen zien hoe ouderen zelf over de verzorging van hun echtgeno(o)t(e) denken. Mannen blijken gendernormen opzij te zetten als het op verzorging van hun echtgenote aankomt, maar zien die zorg eerder als ‘vrijwillig’. Zorg geeft voor hun gevoel een zekere status. Vrouwen vinden de zorg voor hun echtgenoot meer een plicht. Zij ontlenen er geen status aan. Ook de invloed van grotere kwetsbaarheid en zwakte van ouderen op het sociale netwerk is voor mannen en vrouwen niet gelijk. Hoofdstuk twaalf geeft aan dat vrouwen vaker afhankelijk zijn van hun volwassen kinderen en mannen vaker door hun vrouw worden verzorgd. Hoofdstuk tien gaat in op de zorg van kinderen. Door een analyse van de effecten op betaald werk van mannen en vrouwen die voor oudere verwanten zorgen, laten de

auteurs zien dat ook hier sprake is van genderverschillen. Omdat vrouwen meer informele zorg geven, worden hun carrièremogelijkheden beperkt.

Een andere kwestie die de bundel behandelt, is de relatie tussen de context waarin zorg wordt verleend (familie, instituties, sociale diensten) en de onafhankelijkheid en macht van ouderen. Duidelijk mag zijn dat met name vrouwen hun autonomie en onafhankelijkheid kwijtraken als zij ouder worden. De relatie tussen ouderen en verzorgers kan zo onder spanning komen te staan, dat er sprake is van mishandeling. In hoofdstuk elf wordt betoogd dat de nadruk op familierelatie en disfunctioneren steeds de genderrelaties verbonden met macht heeft versluierd, vooral als het gaat om mannen, zowel als verzorgers als verzorgden.

De dertien hoofdstukken in dit boek zijn een verkenning van de relatie tussen gender en ouder worden. Ze richten zich zowel op het publieke als het privédoein. In tegenstelling tot veel bundels waar verschillende auteurs een bijdrage aan leveren, heeft dit boek een opbouw, een structuur. Dat is ook zijn verdienste. Het boek begint met een analyse van sociologische theorie en gender/ouderdom. Om de relatie tussen gender en ouder worden te kunnen begrijpen, moet microperspectieven op genderrollen en relaties met macroperspectieven van sociale veranderingen verbonden worden. De tendens in de theoretische beschouwingen komt erop neer dat geen van de bestaande theorieën toe te passen is, omdat gender en leeftijd nu eenmaal niet gescheiden te zien zijn. Mogelijkheden voor een geïntegreerde visie zijn een theorie van verdelingsrelaties, reconceptualisering van sociale klasse door eraan toe te voegen dat leeftijd en gender de verdelings- en productierelaties beïnvloeden, de erkenning van de relatie tussen leeftijd en gender enerzijds en de sociaal-culturele factoren anderzijds en het concept van sociale ongelijkheid.

De bundel wil niet alleen *over* ouderen schrijven, maar zoals de redacteuren stellen, ook *met* de ouderen. Deze gedachte is terug te vinden in hoofdstuk vier, waarin geschiedenissen van oudere vrouwen duidelijk maken dat er een spanning is tussen wat zij zelf willen en wat anderen van hen verwachten. Ook in hoofdstuk acht, dat handelt over de veranderingen in genderrollen op oudere leeftijd, komen de ouderen zelf aan het woord. Enerzijds, zo wordt duidelijk, impliceert een lang huwelijk de versterking van de conventionele beelden van de rollen van mannen en vrouwen; anderzijds laat de studie zien dat ook binnen een huwelijk vrouwen op oudere leeftijd in staat zijn de negatieve aspecten van genderrelaties te reduceren en een grotere vrijheid in hun sociale leven te bewerkstelligen.

De auteurs komen tot de conclusie dat genderspecten de sociale betekenis van ouderdom sterk bepalen, maar dat de effecten van 'ageism' en seksisme het gegeven niet in de weg staan, dat oudere vrouwen toch in staat blijken te zijn een meer authentieke identiteit en oriëntatie te ontwikkelen en hun onafhankelijkheid te bewaren. Onderzoek toont aan dat oudere vrouwen belangrijke sociale bronnen hiervoor hebben, vooral met betrekking tot sociale netwerken en emotionele relaties met anderen. Ook heeft het vroegere leven van vrouwen hen beter dan mannen toegerust om de negatieve gevolgen van het ouder worden op te vangen. Ouder worden impliceert voor vrouwen de bevrijding van conventionele genderrollen en beelden. De redacteurs eindigen het boek dan ook nogal optimistisch: de rol van vrouwen wordt in de toekomst veel belangrijker dan

tot nu toe het geval is geweest. Zij zien daarbij drie factoren. Ten eerste het numerieke aantal oudere vrouwen; ten tweede de strijd die vrouwen hebben ervaren tegen armoede, institutionalisering en de effecten van 'ageism' en seksisme en ten derde de posities die vrouwen innemen met betrekking tot zorg.

Ik wil wat afdingen op dit optimisme. Dat oudere vrouwen wellicht een belangrijker rol in de toekomst spelen, staat wel vast. Maar of die rol beperkt zal blijven tot de zorg om verdeling van middelen, of dat zij een belangrijkere stem in de discussie over die verdeling zullen hebben, staat nog geenszins vast. Een aantal factoren draagt bij aan die twijfel. Allereerst blijken veel vrouwen die alleen achter blijven, dikwijls 'hopeloos hulpeloos' te zijn als het aan komt op het zoeken van goede wegen binnen ons bureaucratische bestel. Weliswaar hebben de meeste vrouwen geen problemen met de zorg voor zichzelf wat betreft voeding, kleding of schoonhouden van hun huis, maar conventionele genderrelaties maken dat andere zaken als contacten met allerlei instanties minder goed verlopen. Mijn eigen ervaringen binnen de geestelijke gezondheidszorg leerde dat veel vrouwen op een geriatrische afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis eigenlijk een cursus in zelfredzaamheid op deze terreinen behoeften.

Verder garandeert numeriek overwicht garandeert niet dat ook structurele veranderingen met betrekking tot ouderen in de samenleving zullen komen. Daarvoor moeten ouderen, en dan in dit geval oudere vrouwen, zich organiseren tot een onderhandelingspartner in de samenleving die van belang is. Hun aantal kan hier natuurlijk bij helpen, maar belangrijker is dat men kennis over conventionele structuren en de effecten daarvan op individuele levens heeft en die ook kan aanwenden ter verbetering van de sociaal-maatschappelijke positie.

Ten slotte moet het belang van eigen ervaringen niet worden overschat, zolang deze in wetenschap en maatschappelijke discussies niet ten volle worden onderkend.

'Giving voice to elder women' heeft weinig effect zolang vrouwen teveel barrières moeten overwinnen om die stem ook te kunnen nemen. Toch is de bundel alleszins de moeite waard. De stijl is helder. De bijdragen gaan over de Noord-Amerika en Europa, wat het boek voor een groot publiek van belang maakt. De centrale vraag van de bundel in hoeverre ouder worden bijdraagt aan de bevrijding van conventionele rolverwachtingen en een gelegenheid biedt aan vrouwen om onafhankelijk te zijn en eigen keuzen te maken, terwijl het mannen in de gelegenheid stelt nieuwe rollen en relaties te vormen, is cruciaal en ligt aan de basis voor maatschappelijke en structurele veranderingen. De bundel toont ons analyses die een (gedeeltelijk) antwoord op deze vraag vormen. Dat maakt haar de moeite van het lezen waard.

Els van Dongen

Naomi Baumslag & Dia L. Michels, *Milk, money, and madness. The culture and politics of breastfeeding*. Westport: Bergin & Garvey, 1995. xxxi + 256 pp. £ 21.95 (gebonden).

Dit boek is een krachtig pleidooi voor borstvoeding. De uitgebreide informatie die het geeft over de vele voordelen van borstvoeding is vooral bedoeld voor ouders en gezondheidszorgwerkers die geacht worden voorlichting te geven over babyvoeding. Het is op dat terrein tevens een aanklacht tegen de Verenigde Staten. Dit land heeft van alle geïndustrialiseerde landen het laagste percentage vrouwen dat borstvoeding geeft en de hoogste kindersterfte. Het heeft meer dan welk land ook de winst die kunstmatige babyvoeding oplevert, laten prevaleren boven de gezondheid van moeder en kind, niet alleen in eigen land, maar wereldwijd. Flesvoeding, aanvankelijk ontwikkeld voor zieke kinderen en vondelingen, werd vooral door toedoen van de VS een internationale industrie met een opbrengst van 22 miljoen dollar per dag. Ik neem aan dat de auteurs vanwege die situatie *madness* in de titel van hun boek hebben opgenomen.

Hoezeer politiek en bedrijfsleven met elkaar verbonden zijn, blijkt uit het feit dat de VS (als het enige land) tijdens de World Health Assembly in Genève in 1981 tegen de WHO/UNICEF *Code of Marketing of Breastmilk Substitutes* stemde. Deze Code was slechts een simpel document bedoeld om onnodig gebruik van kunstmatige babyvoeding tegen te gaan. Uiteindelijk werd hij door Clinton in 1994 wel geratificeerd. Dit veranderde volgens de auteurs echter weinig in de praktijken van aanbod en gebruik van flesvoeding in de VS. Als alle moeders daar tot twaalf weken na de geboorte borstvoeding zouden geven, zou de kindersterfte met bijna vijf procent dalen. Nu is het zo, dat van elke duizend kinderen die in de VS geboren worden, er vier sterven omdat zij geen borstvoeding gehad hebben. Voorts zijn er gegevens die erop wijzen dat kinderen die borstvoeding gekregen hebben, gezonder en intelligenter zijn dan kinderen die het zonder hebben moeten doen, en dat vrouwen die borstvoeding gegeven hebben, minder urineweginfecties, een lager risico op heupfracturen en osteoporose, en een lagere incidentie van borst-, cervix- en ovariumkanker hebben.

Het boek is op populair-wetenschappelijke wijze geschreven. Dat betekent dat vaak niet te traceren is uit welk onderzoek de vele gegevens die gepresenteerd worden afkomstig zijn. Er is veel gebruik gemaakt van secundaire literatuur. Baumslag is een hoogleraar kindergeneeskunde uit Washington die vele regeringen van ontwikkelingslanden en (inter)nationale organisaties geadviseerd heeft. Michels heeft in veel kranten en tijdschriften over de gehele wereld gepubliceerd. Gezamenlijk zijn zij er in geslaagd een voor een breed publiek goed toegankelijk en informatief boek te schrijven over de geschiedenis, cultuur, fysiologie en politiek van borstvoeding. Dr. Richard Jolly van UNICEF schreef een kort voorwoord. Het boek is voorzien van vele illustraties, enkele tabellen en zeven bijlagen.

Het eerste hoofdstuk gaat in op de geschiedenis van borstvoedingsgewoonten in een groot aantal culturen. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen heilzame, onschadelijke en schadelijke opvattingen en praktijken betreffende borstvoeding, anticonceptie, zwangerschap, geboorte, dieet tijdens en na de zwangerschap etcetera. De onderwerpen van hoofdstuk 2 zijn het minnemoederschap, surrogaatvoeding en de genezende

kwaliteiten van borstvoeding. Zij worden ook weer besproken vanuit cultureel vergelijkend en historisch perspectief. Het schijnt dat zelfs vrouwen die nooit zwanger geweest zijn melk kunnen produceren. Ook zijn er enkele gevallen beschreven van mannen die hun kinderen gezoogd hebben. Hoofdstuk 3 geeft een overzicht van wetenschappelijke gegevens over de werking en de vele bijzondere kwaliteiten van borstvoeding. Hoofdstuk 4 richt zich op de ontwikkeling en marketing van flesvoeding, en de schadelijke gevolgen ervan voor moeder, kind en het milieu. In hoofdstuk 5 wordt uiteengezet hoe flesvoeding de wereldmarkt veroverd heeft. De daarop volgende strijd om borstvoeding weer als de eerste keus babyvoeding geaccepteerd te krijgen, heeft inmiddels echter zo veel succes geboekt dat het hoofdstuk met een optimistische noot eindigt. Het slothoofdstuk is voornamelijk op de VS gericht en zet uiteen hoe de economie er alleen maar baat bij zal hebben als er voorzieningen getroffen worden die het vrouwen mogelijk maakt om moedersehap, inclusief borstvoeding, te combineren met werk buitenshuis.

Dit boek over de wonderen van borstvoeding is inderdaad zoals bedoeld, zeer informatief. Het zou wat mij betreft aan kracht gewonnen hebben, als op een aantal punten ingegaan was op de waarde van het wetenschappelijk onderzoek waar bepaalde gegevens aan ontleend zijn. Is er bijvoorbeeld overtuigend bewijs dat borstvoeding preventief werkt wat betreft osteoporose, borst-, eervix- en ovariumkanker? Zo ja, dan zou hier op grote schaal bekendheid aan gegeven moeten worden. Vooral medisch antropologen zullen meer willen weten over de relatie tussen het 'onvoldoende melk syndroom' en psychologische en sociaal-culturele factoren. Het gaat hier om een probleemgebied waar de relatie tussen 'natuur' en 'cultuur' aan de orde moet komen. Een relatie waar de medische antropologie recentelijk steeds meer aandacht voor heeft.

Vanuit de antropologische literatuur weten we een en ander over inheemse opvattingen over 'slechte' of 'onvoldoende' melk. De Nederlandse antropologe Creighton heeft haar proefschrift aan dit onderwerp gewijd (1981). Uit verschillende studies blijkt het geloof dat slechte of onvoldoende melk de oorzaak van veel kinderziekten kan zijn, wijd verspreid is. Als dat het geval is, moeten moeder en kind door een ritueel van spirituele krachten gereinigd worden, of moet de moeder haar gedrag of dieet veranderen. Voor een moeder die zich zorgen maakt over haar eigen falen ten aanzien van de voeding van haar kind, kan flesvoeding als deze beschikbaar is, een uitkomst zijn. Niet alleen in de VS, maar ook in andere culturen. Zeitlyn en Rowshan (1997) bijvoorbeeld beschrijven hoe het verschijnsel van 'onvoldoende melk' in Bangladesh vooral onder de middenklasse en in de stad toeneemt. Zij pleiten voor meer onderzoek naar de sociaal-culturele factoren die de afname in borstvoeding veroorzaken.

Baumslag en Michels gaan niet alleen wat betreft de Derde Wereld maar wat betreft de VS, onvoldoende op deze factoren in en geven daarom geen afdoende antwoord op de vraag waarom de campagnes voor flesvoeding wereldwijd zo'n succes gehad hebben. De auteurs laten bijvoorbeeld onvermeld hoezeer in de VS de politiek van de opvoeding bepaald werd en wordt door de massamedia. Daarbij hebben de publicaties van dr. Spock lang de toon gezet. Boeken die op hun beurt minder gebaseerd waren op wetenschappelijk onderzoek dan op het dominante mensbeeld dat van de Amerikaan bestond. Een mensbeeld dat door de filmindustrie, die nauwe banden onderhield met

de politiek in Washington, tot in den treure, met name in 'Westerns' werd uitgedragen. Daarbij werd John Wayne, die immer de rol vertolkte van de koelbloedige individualist, van de moedige, eenzame pionier die wars van emoties het goede doel nastreefde, het paradigma. Alhoewel Wayne al meer dan tien jaar dood is, geldt hij nog steeds als de populairste acteur in de VS.

Om een verklaring te krijgen waarom de industrie zo succesvol is geweest op het terrein van de flesvoeding, zouden de auteurs hebben moeten wijzen op de invloed van de massamedia, die altijd in particulier bezit waren, op de politiek van de opvoeding, in het bijzonder in de VS. Dat geldt niet alleen voor de filmindustrie, maar ook voor radio en televisie. Het was die 'bewustzijnsindustrie' die er in slaagde om het Amerikaanse mensbeeld tot een *self-fulfilling theory* te maken. Dat wil zeggen dat de werkelijkheid zich ging vormen naar de vooronderstellingen en vooroordelen over aard, eigenschappen, rol en bestemming van de mens. Zo gingen cowboys op dezelfde manier 'uit de heupen' lopen als John Wayne dat placht te doen. Vergeefs trachtte Wayne's (acteur)vriend Ronald Reagan dat ook na te doen.

Omdat Baumslag en Michels niet zo ver in hun maatschappijkritiek (durven?) gaan, stellen ze niet aan de orde dat het Amerikaans macho-mensbeeld in relatie staat tot borstvoeding. Pedagogen en psychologen konden immers verdedigen dat een afstandelijke relatie tussen moeder en kind, waarbij lichaamscontacten vermeden moesten worden, de ontwikkeling van overgevoeligheid en afhankelijkheid zou tegengaan. In plaats daarvan zou zelfstandigheid en individualisme bevorderd worden. Het is bekend dat deze houding vanaf de jaren twintig vooral in calvinistische kringen in Nederland ook opgeld heeft gedaan. Of de samenleving in haar geheel gebaat is bij de promotie van extreem individualisme, kwam echter niet aan de orde. In de VS niet omdat daar het belang van het individu prioriteit heeft boven dat van de Staat. In Nederland niet omdat bij calvinisten het belang van het individu in de eerste plaats in dienst staat van God. In beide gevallen kon de flesvoedingsindustrie met die opvattingen haar voordeel doen.

Het boek van Baumslag en Michels verdient ondanks zijn tekortkomingen een wijd lezerspubliek. Naast de reeds genoemde verdiensten, roept het op tot meer onderzoek naar veel van de in het boek genoemde deelonderwerpen. Medisch antropologen moeten zich wat mij betreft erdoor laten inspireren om er onderwerpen voor eigen onderzoek uit te halen die in het boek onderbelicht zijn gebleven of zelfs helemaal geen aandacht gekregen hebben, maar wel van belang zijn voor de strijd borstvoeding de plaats terug te geven die het toekomt. Daartoe reken ik onder meer onderzoek naar regionale, lokale, etnische, tribale, religieuze, klasse- en gender-specifieke politiek van de opvoeding.

Annemiek Richters

Literatuur

Creyghton, M.

- 1981 *Bad milk: Perceptions and healing of a children's illness in a North African society.* Academisch proefschrift. Universiteit van Amsterdam.

Zeitlyn, S. & R. Rowshan

1997 "Privileged knowledge and mothers 'perceptions': The case of breast-feeding and insufficient milk in Bangladesh", *Medical Anthropology Quarterly* 11(1): 56-69.

Han ten Brummelhuis & Gilbert Herdt (eds.), *Culture and sexual risk. Anthropological perspectives on AIDS*. Amsterdam: Gordon & Breach Publishers, 1995. 355 pp.

In juli 1992 vond tijdens de Achtste Internationale AIDS-conferentie in Amsterdam een satellietconferentie plaats aan de Universiteit van Amsterdam. Een aantal bijdragen aan die conferentie is in herziene versie gebundeld in dit boek.

De bundel bestaat uit zestien hoofdstukken die ondergebracht zijn in vier delen. In de inleiding doen de samenstellers een beroep op het verantwoordelijkheidsgevoel van antropologen en sporen zij hen aan bij te dragen aan een oplossing voor de AIDS-crisis. Zij betogen dat AIDS antropologen verplicht de antropologische theorie, methodologie en praktijk te hervormen. Verder geven zij een indruk en korte interpretatie van de bijdragen aan de bundel.

De politieke economie van seksueel risicogedrag is het belangrijkste thema van de drie artikelen in het eerste deel. Paul Farmer, Brooke Grundfest Schoepf en Cornelia Ann Kammerer et al. betogen aan de hand van onderzoek in respectievelijk Haïti, Zaïre en Thailand hoe essentieel armoede en machtsongelijkheid tussen klassen en seksen zijn in het begrijpen en veranderen van seksueel gedrag. Antropologen die met hun onderzoek interventie beogen, zullen verder moeten kijken dan culturele praktijken en voorstellingen.

Het werk van Farmer is een geslaagd voorbeeld van de combinatie van sociale analyse met meer etnografische onderwerpen en methoden in AIDS-onderzoek. Farmer schetst de omvang van het AIDS-probleem op het platteland van Haïti aan de hand van epidemiologische gegevens. Hij bepleit vervolgens de noodzaak van grootschalige en agressieve preventiemaatregelen die rekening houden met zowel de sociaal-culturele als de politiek-economische context van seksuele HIV-overdracht. Want, zo stelt Farmer "While cultural considerations – such as racism or the nearly universal stigma attached to AIDS – may very well be of overriding significance in settings in the Northern hemisphere, we would argue that they are often less so wherever poverty and economic inequity serve as the most virulent co-factors in the spread of this disease" (p. 24). De schetsen van de levens van Anita, Dieudonné en Acephie die door een samenspel van armoede, migratie, veranderende relatiepatronen, seksisme en politieke ontwrichting geïnfecteerd raakten en aan AIDS stierven, zetten het betoog op indringende wijze kracht bij.

De bijdragen aan het tweede deel noemen de samenstellers "ethnographic in the strict sense" (p. xix). In de bijdragen van Christine Obbo over mannen, vrouwen en jongeren in Uganda, Vera Paiva over Braziliaanse tieners, Carla van Kerkwijk over Thaise sekswerkers en westerse klanten en Angie Hart over Spaanse klanten van prostituties wordt duidelijk hoe mannen en vrouwen, jongeren en ouderen, armen en rijken, machtigen en machtelozen op verschillende manieren gebruik maken van cultuur.

“Culture is a dynamic instrument for survival”, stelt Obbo (p. 94). Interventies gericht op het veranderen van seksueel gedrag moeten daarom rekening houden met de sociale dynamiek van cultuur. Daarin is een rol weggelegd voor sociale wetenschappers. Zij zullen er dan achter komen dat cultuur zowel een obstakel als de basis voor gedragsverandering kan zijn.

Prostituées zijn al dan niet samen met hun klanten een gangbare onderzoekspopulatie. Het pleidooi van Van Kerkwijk de interactie tussen Thaise sekswerkers en hun westerse klanten te bezien binnen een afzonderlijk subcultuur en dus niet alleen elementen uit de afzonderlijke culturen bij het onderzoek en eventuele interventie te betrekken, is overtuigend.

Een focus op klanten van prostituées, zoals in Harts onderzoek in een Spaanse stad, is tamelijk origineel en blijkt ook verhelderend te kunnen zijn. Haar bijdrage sluit aan bij een aantal andere in de bundel, waaronder die van Schoepf, Clatts en Parker, waarin de auteurs benadrukken dat niet seksueel gedrag, maar seksuele betekenisgeving centraal zou moeten staan in sociaal-wetenschappelijk AIDS-onderzoek. De mannen interpreteren en manipuleren de kennis die ze hebben over hun gedrag en het risico dat ze lopen in een bepaalde context. Voor hen is de relatie met een prostituée veelal gebaseerd op vertrouwen, maar tegelijkertijd voelen zij zich alleen verantwoordelijk voor zichzelf. Als het doel van onderzoek is het seksuele gedrag van de klanten te veranderen, betoogt Hart, moeten onderzoekers zich niet zozeer bezighouden met het feitelijke risicogedrag, maar met de risicobeleving.

In het derde deel van de bundel is een viertal bijdragen over (en door) homoseksuele mannen opgenomen. Behalve de antropologen bekende participerende observatie, door Henriksson en Månsson grensverleggend toegepast in een onderzoek naar seksuele onderhandelingen tussen homoseksuele mannen in Zweedse videoclubs, blijken ook psychologische statistiek, seksuele dagboeken en linguïstische analyse behulpzaam te kunnen zijn bij onderzoek naar seksueel risicogedrag, betekenisgeving en de context waarin het plaatsvindt. Wellicht kunnen AIDS-onderzoekers in ontwikkelingslanden zich laten inspireren door de methoden en onderzoeksmodellen van collega's in de westerse 'gay' antropologie.

Het laatste deel van het boek bestaat uit vijf bijdragen van Michael Clatts, Richard Parker, Michael Tan, Ralph Bolton en E.M. Preston-Whyte over hoe het thema van cultuur en seksueel risico bestudeerd moet of kan worden. Clatts, Parker en Tan bekritisieren huidig AIDS-onderzoek. Bij gebrek aan goede theorie en methoden beperkt het resultaat zich vaak tot beschrijvende data en is in interventies gedrag teveel ontkoppeld van de sociaal-culturele en economische instituties waarin het is ingebed, vinden zij. Parker concludeert dat alleen als niet langer seksueel gedrag, maar seksuele betekenis, die samenhangen met de sociale, culturele, economische en politieke dimensies van seksuele ervaring, eentraal komen te staan, sociale wetenschappers een bijdrage kunnen leveren aan de strijd tegen AIDS.

De bijdrage van Ralph Bolton is een bewerking van de openingstoespraak die hij hield op de conferentie. Hij bekritiseert de overdaad aan programmatische artikelen over AIDS, waarin auteurs wel zeggen dat er onderzoek gedaan moet worden en vaak ook hoe, maar geen daadwerkelijke bijdrage leveren. Zijn stuk valt ook in die categorie,

maar Bolton onderscheidt zich door zijn persoonlijke betrokkenheid en sterke verantwoordelijkheidsgevoel. Hij vindt dat antropologen levens moeten redden en doet hiervoor een beroep op de menselijkheid van de antropoloog, maar vooral op zijn vakken-nis. Als antropologen doen waar ze goed in zijn en zich niet bemoeien met waar ze geen verstand van hebben, kunnen zij de effectiviteit van preventies vergroten, de kwaliteit van leven van mensen met HIV/AIDS verbeteren en obstakels bij het toepassen van kennis overkomen.

Wat seks is en wat het betekent, is ingebed in een context, waarmee onderzoekers bij interventies rekening moeten houden. Zo is de visie van Bolton en het centrale thema van de bundel samen te vatten. Cultuur, waaronder gedrag en betekenisgeving, in haar context is het onderzoeksobject van antropologen. Daarom zijn antropologische theorieën en vooral methoden ook uitermate geschikt voor AIDS-onderzoek. Antropologen gebruiken die echter te weinig en nemen hun toevlucht tot alternatieven die niet resulteren in goede etnografische data.

Antropologen die, door antropologie te bedrijven, levens redden: het klinkt pretentius. Preston-Whyte laat echter in haar bijdrage zien hoe het mogelijk is. Haar onderzoek in Zuid-Afrika is een goed voorbeeld van participatieve actie-antropologie gericht op gedragsverandering. Voor antropologen is de stap naar interventieonderzoek niet zo groot, betoogt Preston-Whyte, omdat methoden als participerende observatie en diepte-interviews al tot hun arsenaal behoren en zij gewoon zijn gedrag te plaatsen in zijn politieke, economische, sociale en culturele context. Participatief onderzoek kan mensen helpen nieuwe betekenissen te creëren en zo een alternatief zijn voor de soms imperialistische manier waarop AIDS-onderzoek nu plaatsvindt, waarin westerse waarden en normen centraal staan en op een westerse manier worden vormgegeven. Preston-Whyte geeft gehoor aan de oproep van Bolton dat "we, as anthropologists, have a responsibility to create culture, not merely to interpret it" (p. 306), door antropologie en drama te combineren.

Door de kracht van antropologie te illustreren, maar ook de beperkingen te laten zien en ruimte te bieden voor alternatieven slagen de samenstellers van *Culture and sexual risk* erin de lezer een indruk te geven van de mogelijkheden en onmogelijkheden voor antropologen in AIDS-onderzoek. Zij willen met deze bundel een tegenwicht bieden aan de in AIDS-onderzoek gangbare opvatting dat cultuur een obstakel is voor interventies en laten zien hoe voor antropologen cultuur prioriteit is. Prioriteit van de meeste auteurs is echter niet zozeer cultuur op zich, maar de plaats van seksueel (risico)gedrag en betekenisgeving in een context, die ook bestaat uit sociale, economische en politieke factoren. Alleen onderzoek dat rekening houdt met het dynamische karakter van cultuur in een complexe context kan de basis zijn voor interventies, waarvan enkele auteurs in de bundel voorbeelden geven.

De holistische en participatieve benadering van antropologen maakt hen bij uitstek geschikt voor dergelijk interventie-onderzoek. Bolton schrijft de neiging van antropologen om die benadering los te laten toe aan het feit dat veel AIDS-onderzoek in multidisciplinaire teams plaatsvindt. De samenstellers pleiten echter in de inleiding juist voor teamonderzoek. Deze bundel laat zien hoe de combinatie van verschillende disciplines creatief en inspirerend kan zijn. Antropologen kunnen een zinvolle bijdrage

leveren aan onderzoek ter bestrijding van AIDS, als zij gebruik maken van hun kwaliteiten, maar ook niet bang zijn hun grenzen te verkennen en te verleggen.

Maud Radstake

Frank J. Bruun, Mbulawa Mugabe & Yolande Coombes (eds.), *The situation of the elderly in Botswana*. Proceedings from an international workshop. Oslo: NIR-SUM Programme on health, population and development. Report No. 1. 1994. xiv + 133 pp.

Naar aanleiding van een workshop over ouderen in Botswana in 1993 besloten de Universiteit van Oslo, de Universiteit van Botswana en de London School of Hygiene and Tropical Medicine een samenwerkingsverband aan te gaan. Dit resulteerde in onderzoeken die op het snijvlak liggen van de medische zorg voor ouderen, de socioculturele aspecten van ouder worden in een veranderende context en de politieke implicaties daarvan. Dit rapport doet hier verslag van.

De meeste artikelen in het boek gaan over een dorpje op vijftig kilometer van de hoofdstad. De gehanteerde methodieken in de onderzoeken variëren enorm en lopen van tekstanalyse, groepsdiscussies en participerende observatie tot laboratoriumonderzoek. In vogelvlucht krijgt de lezer sterk uiteenlopende data voorgeschoteld: demografische ontwikkelingen in Botswana, het aantal cardiovasculaire, bot- en andere aandoeningen onder ouderen in het dorp, traditionele zorgsystemen, de visie op en van ouderen, het al dan niet gebruiken van medische voorzieningen, de rol van oudere vrouwen in de familie en van oudere mannen bij begrafenisrituelen en een persoonlijke commentaar van een oudere.

Veelzijdigheid is mooi, maar mag niet ten koste gaan van diepgang zoals hier soms gebeurt. Bovendien valt men regelmatig in herhaling en is er de tendens om zaken erg somber voor te stellen. Te vaak is te lezen dat met het aantal ouderen *dus* het aantal problemen groeit, dat er meer onderzoek vereist is, dat ouderen in de toekomst meer hulp nodig hebben etcetera.

Botswana (1,3 miljoen inwoners) heeft door haar gunstige ligging ten opzichte van Zuid-Afrika en haar bodemschatten een forse groei in BNP doorgemaakt. Het land heeft wat betreft infrastructuur de mogelijkheid om een goede ouderenzorg op te zetten, maar dan moeten de verschillende ministeries wel samenwerken. Bij ouderen valt immers het onderscheid weg tussen welzijn (sociale zaken, financiën, huisvesting) en gezondheid. Bovendien hebben de onderzoeken een tip van de sluier opgelicht. De belangrijkste problemen zijn geïdentificeerd, te weten migratie, het grote aantal (alleenstaande) oudere vrouwen ("husband just disappeared" [p. 33]) en alcoholisme.

Er wordt in dit rapport nogal met cijfers gegooid. Dat verraadt de politieke doelstelling, namelijk dat er meer geld beschikbaar moet komen, omdat 'modernisering' de traditionele zorgsystemen bezig is af te breken. In veel gevallen zijn de cijfers echter ook anders uit te leggen, namelijk dat het helemaal niet zo slecht gaat. Negentig procent van de zestigplussers kan zich nog zonder hulp redden en heeft een 'healthcard' waarmee zij gratis gezondheidszorg kunnen krijgen en in driekwart van de gevallen wonen

drie generaties onder een dak. De obsessie van de onderzoekers met modernisering, waarbij Noorwegen gebruikt wordt als referentie (sic!), brengt soms hilarische situaties met zich mee. Terwijl de onderzoekers zich hooglijk verbazen over het feit dat dementie totaal niet voorkomt ("the single most important factor for dysfunction of a person of old age in Norway" [p. 83]), blijkt dat eenderde van de oudere mannen in Botswana en vijf procent van de vrouwen alcoholist zijn. Ondanks die constatering gaat men stug door op de ingeslagen weg ('dementia') en onderzoeken de artsen de geheugenfuncties, terwijl men verzuimt tijdens het bloedonderzoek het vitamine-B gehalte na te gaan. De mogelijkheid dat het verlies van geheugen ook met drank te maken kan hebben (Korsakoff-syndroom) komt niet in hen op. Op die momenten wordt het boek een schoolvoorbeeld van hoe de politieke agenda onderzoek beïnvloedt.

Erick Vloeberghs

William H. Calvin & George A. Ojeman, *Ontdekkingsstocht door de hersenen. Ont-hullingen over geheugen, taal en denken*. Amsterdam: Bert Bakker, 1995. 381 pp.

Op de deur van de operatiekamer hangt een vermaning voor het personeel, als de hoofdpersoon van dit boek onder het mes gaat: 'Stilte a.u.b. Patiënt wakker'. Neil is een ingenieur die vijftien jaar geleden bij een ongeluk een ernstige schedelbasisfractuur opliep en daar epileptische aanvallen aan over heeft gehouden. Nu ondergaat hij bij bewustzijn een bijzonder onderzoek. De neurochirurg heeft het beschadigde deel van Neils hersenen blootgelegd en brengt door middel van elektrische prikkelingen de functiegebieden in kaart. Sensorische en motorische functies, vaardigheden van denken, spreken en herinneren worden zo nauwkeurig mogelijk gelokaliseerd om uiteindelijk het beschadigde hersenweefsel te kunnen verwijderen.

In *Ontdekkingsstocht door de hersenen* worden de onderzoeken in de aanloop naar de operatie en de operatie zelf beschreven vanuit de beleving van de neurofysioloog, de ik-persoon in het boek. De dialogen tussen Neil en de neurofysioloog vormen echter de kern van het boek. Neils vragen geven aanleiding tot gedetailleerde uiteenzettingen over bewustzijn en herinnering. Want waar is Neil eigenlijk? Bevindt hij zich in zijn hersenstam, die hem wakker houdt. Of zit de echte Neil in de taalgebieden van zijn hersenen, of in zijn voorhoofdskwabben waarmee hij speculeert en zich zorgen maakt? Hoe herinnert hij zich iets? Hoe creëert hij iets nieuws of raakt hij juist verstrikt in een obsessie? En ten slotte, hoe scheidt Neil zijn eigen unieke innerlijke stem, zijn bewustzijn?

Met de laatste vraag begint en eindigt het boek. Het begrip bewustzijn heeft vele betekenissen, van 'besef hebben van iets' en 'gekenmerkt door wil, intentie of visie' tot het neurologische spreken over 'prikkelgevoeligheid'. Wat bewustzijn is, is neurologisch te onderzoeken via de omweg van afwijkingen. Wat gebeurt er bij de slaap of bij een coma? Wat zijn dromen en wat kan men leren van een beroerte? Met behulp van het glazuur op een stuk taart legt de neurofysioloog aan Neil uit hoe de hersenschors eruit ziet: een dun laagje aan de oppervlakte van een massa draden die de elektrische

signalen geleiden. De hoedanigheden van de grijze en witte stof worden verklaard en de werking van het elektro-encefalogram, het EEG, waarmee men epileptische aanvallen kan registreren.

Ook met betrekking tot taalfuncties geven afwijkingen van het normale veel informatie. Onderzoek naar stoornissen zoals afasie (onvermogen tot taalgebruik), dyslexie (woordblindheid) en anomie (onvermogen om objecten te benoemen), onthult iets over de hersengebieden waar zich aspecten van taal en spreken bevinden. Met kunstmatig opgewekte afwijkingen kan men hetzelfde bereiken. Kortdurende verdovingen van de linker- of rechterhersenhelft of van kleinere gebieden van de hersenschors geven informatie over de functies die die gebieden vervullen. Met zogenoemde 'imaging' onderzoekstechnieken kan men laten zien hoe hard de hersenen bij bepaalde taken werken. Metingen van de doorbloeding in bepaalde gebieden laten bijvoorbeeld zien welke verschillende delen van de hersenen meewerken als men een woord zwijgend leest dan wel uitsprekt of verzint.

Bij de meeste mensen, zowel rechts- als linkshandigen, zit de taal voornamelijk links. Maar wat zit er dan rechts? Beroerten in de rechterhersenhelft kunnen zorgen voor een gestoord lichaamsbeeld. Rechts zit ook het vermogen om gezichten te herkennen. Het rechterbrein is meer gevoelig voor emotionele uitdrukkingen. Maar rekenvaardigheden kunnen worden aangetast door zowel letsel aan de linker- als aan de rechterkant. Dat geldt ook voor muzikale vaardigheden, die op beide hersenhelften berusten, al zijn ze bij beroepsmusici geconcentreerd in de linkerhersenhelft.

Ook het geheugen blijkt niet eenvoudig te lokaliseren. Men kan verschillende typen geheugen onderscheiden, die soms aan specifieke lokaties gebonden zijn: het recente geheugen, het lange termijn geheugen, het procedureel geheugen ofwel het geheugen voor motorische vaardigheden, het semantisch geheugen en het episodisch geheugen. Al deze typen geheugen zijn in feite verschillende onderdelen in het geheugenproces. Inzicht in dat proces vertelt iets over hoe een herinnering wordt opgebouwd.

Andere hoofdstukken gaan in op epileptische aanvallen, de werking van zenuwcellen, stoornissen van denken en van stemming, taalverwerving en op zien en lezen. Tegelijk met deze uiteenzettingen wordt de landkaart van Neils hersenen voltooid, zodat we ten slotte lezen hoe de neurochirurg het beschadigde hersenweefsel verwijderd.

Het boek besluit met een hoofdstuk getiteld *Op zoek naar de verteller*. Het van William James afkomstige begrip 'stream of consciousness' wordt hier met behulp van neurologische kennis gedeconstrueerd. Het bewustzijn lijkt te bestaan uit het ene ding na het andere, maar dat komt slechts doordat de hersenen deelverzamelingen onttrekken aan de parallelle activiteiten van een heleboel gebieden. Als er al zoiets als een stroom van bewustzijn is, zo stellen de auteurs, is dat de autobiografische stroom, de vertelling die we scheppen door onszelf het verhaal van ons leven te vertellen. Dat we zoiets kunnen, is omdat onze hersenen volgreksen kunnen maken. De vraag 'waar Neils ware ik zit', moet missehien beantwoord worden met: in Neils vermogen vertellingen te produceren voor zijn mentale autobiografie en loopbaanplan.

Dit boek is in het geheel niet antropologisch. Neil is geen persoon, maar een personage, gecreëerd uit verschillende patiënten waarmee de twee auteurs als neurochirurg respectievelijk neurofysioloog ervaring hebben opgedaan. Neil is de ideale patiënt:

intelligent, leergierig, humoristisch en vol respect voor de kennis en kunde van zijn artsen. Hij is het beste jongetje van de klas wiens vragen het de meester mogelijk maken zijn kennis ten toon te spreiden. Een figuur zonder complexen, zonder persoonlijke geschiedenis en vooral zonder sociale context.

Uit mijn onderzoek onder mensen met epilepsie in Nederland weet ik dat een chirurgische ingreep die de epilepsie wegneemt, grote en niet-louter positieve implicaties voor de patiënt kan hebben. Epileptische aanvallen, jarenlang medicijngebruik en de bijwerkingen daarvan vormen de persoonlijkheid van de patiënt en zijn sociale relaties. Een dergelijke chirurgische ingreep biedt de patiënt nieuwe perspectieven, maar werpt ook nieuw licht op wie de patiënt als persoon en in relatie tot zijn medemensen is. Aan zulke zaken raakt het boek niet. Sociale context en betekenisgeving, twee zaken die in elke antropologie aan de orde komen, nemen in het boek geen plaats in.

Dat neemt niet weg dat het boek voor een cultureel antropoloog zeker interessant is. Het werk dat de hersenen doen – taal, denken en spreken, beleven en herinneren – is voor hem van groot belang. De antropoloog spreekt mensen aan op de door hen geconstrueerde kleine en grote verhalen. Het is nuttig om te verkennen welke grenzen neurologische gegevens aan dat verhalend proces stellen, hoe neurologische processen bijvoorbeeld bijdragen aan de neiging van mensen tot dichotome onderscheidingen. Zo blijkt uit onderzoek dat in de loop van onze taalverwerving verschillen tussen de klanken 'pa' en 'ba' dusdanig in de hersenen worden vastgelegd, dat volwassenen een langzame overgang van de ene naar de andere klank niet meer kunnen horen, maar babies wel. Daarmee wordt en passant ook de moeite verklaard die Japanners hebben met het verschil tussen de klanken 'r' en 'l'. Het boek staat vol van dergelijke wetenswaardigheden. Voor iemand die zich met gender-vraagstukken bezighoudt, is het misschien aardig te lezen hoe de hersenschors bij vrouwen en mannen verschillend is georganiseerd.

Voor een medisch antropoloog is het boek tevens interessant als emic document. Een leesbare beschrijving van een medisch-specialistisch perspectief op de werking van het menselijk lichaam, en daarmee ook een kijkje in de wereld die de Nederlandse leek interesseert, als we de populariteit van medische televisieprogramma's op die wijze mogen interpreteren. De beschrijving op de achterflap van de Nederlandse uitgave dat het boek de lezer meeneemt in de operatiekamer en 'tot in de bloedstollendste details' laat deelnemen aan 'deze macabere ontdekkingsreis' doet echter geen recht aan het boek. *Ontdekkingsstocht door de hersenen* is vooral een neurologisch leerboek, geschreven op een wijze die de materie ook toegankelijk maakt voor de beter geschoolde leek.

Ria Reis

Barney Cohen & James Trussell (eds.), *Preventing and mitigating AIDS in Sub-Saharan Africa. Research and data priorities for the social and behavioral sciences*. Washington: National Academy Press, 1996. 356 pp.

Een panel van de National Research Council geeft in dit rapport een overzicht van sociaal- en gedragswetenschappelijk onderzoek naar AIDS in Afrika ten zuiden van de Sahara. Het doet aanbevelingen voor onderzoek gericht op preventie van verspreiding van HIV/AIDS en op matiging van de negatieve effecten van de epidemie. De auteurs erkennen de heterogeniteit van Afrika en het AIDS-probleem, maar pogen tot algemene aanbevelingen en prioriteiten voor onderzoek te komen.

Omdat seksueel gedrag en risicopereceptie zijn ingebed in de maatschappelijke context, besteden de auteurs daaraan allereerst aandacht. Sociale, culturele, demografische, economische en politieke factoren kunnen de verspreiding van HIV versnellen of vertragen. Bij interventies moet daarom rekening gehouden worden met deze context, die het onderzoeksterrein vormt van sociale en gedragswetenschappers.

Epidemiologisch onderzoek is een eerste vereiste voor goed sociaal- en gedragswetenschappelijk onderzoek en de evaluatie daarvan, vindt het panel. Hoewel heteroseksuele geslachtsgemeenschap de voornaamste vorm van HIV-overdracht is in Afrika, zijn er door de complexe interactie van maatschappelijke en biologische variabelen, zoals bijvoorbeeld de aanwezigheid van seksueel overdraagbare aandoeningen, verschillen in de spreiding van HIV/AIDS.

Onderzoek naar seksuele netwerken, dat ook contextuele factoren als migratie omvat, is een voorbeeld van onderzoek dat bijdraagt aan het voorspellen van het verloop van de epidemie en de ontwikkeling en evaluatie van preventiestrategieën. Doel van onderzoek is volgens het panel interventie. Door voorlichting weten de meeste mensen in Afrika dat er AIDS is en wat het is en zijn zij op de hoogte van de biomedische feiten over overdracht, ziekteverloop, ongeneeslijkheid, risico's en besmettelijkheid. Die kennis heeft echter geen gedragsverandering tot gevolg gehad. Er is daarom behoefte aan betrouwbaarder onderzoek naar de verschillende componenten van seksueel gedrag, zoals keuze van seksuele partner, initiatie en normen, praktijken en ideeën rondom seks, condoomgebruik en seksueel overdraagbare aandoeningen. Volgens de auteurs zijn ontkenning, angst, druk van buitenaf en economische omstandigheden oorzaken van het uitblijven van gedragsverandering. Bij interventies moeten onderzoekers rekening houden met dergelijke factoren, aansluiten bij de cultuur en netwerken waarin mensen leven en hen er zoveel mogelijk zelf bij betrekken.

De auteurs benadrukken steeds het belang van evaluatie van interventies, hoewel het meten van effectiviteit niet eenvoudig is. Vroegtijdige gedragsverandering is niet alleen effectiever, maar ook goedkoper dan interventies als de epidemie al wijd verspreid is.

Vergeleken met onderzoek gericht op preventie, wordt nog weinig onderzoek verricht naar de sociale, psychologische, demografische en economische gevolgen van HIV/AIDS. De voorlopige conclusie van het panel is dat AIDS op het individuele niveau verwoestende sociale en economische effecten heeft. De gevolgen voor de samenleving lijken echter minder drastisch dan aanvankelijk werd gedacht. Daarom is de

belangrijkste aanbeveling dat onderzoek zich moet richten op de behoeften van mensen met HIV/AIDS en het verzachten van hun leed en dat van betrokkenen, zoals familieleden en weeskinderen.

In het laatste hoofdstuk van het rapport pleiten de auteurs voor versterking van de capaciteit voor AIDS-onderzoek in Afrika. In een appendix brengt het panel ten slotte verslag uit van een kort informatief bezoek aan Zambia, Tanzania en Cameroun.

De auteurs willen met dit rapport de basis leggen voor discussie, maar zijn daarin mijns inziens niet zo geslaagd. De aanbevelingen vormen ongetwijfeld een bruikbare leidraad voor onderzoekers, maar zijn te algemeen om te leiden tot een vernieuwende en geïnspireerde discussie. Wel brengt het panel de stand van zaken op het gebied van sociaal-en gedragswetenschappelijk AIDS-onderzoek in Afrika redelijk in kaart, hoewel de keuze van data soms willekeurig lijkt.

Maud Radstake

Fuusje de Graaff (red.), *Oudere migranten, onze zorg!* Den Haag: MUTANT, 1996. 115 pp. f 27,50.

Er wonen nog weinig allochtone ouderen in Nederland, maar voor de komende jaren wordt een sterke toename van de aantallen oudere Turken, Marokkanen, Surinamers en andere migranten verwacht. Dat betekent dat voorzieningen voor ouderen langzamerhand aangepast moeten worden aan de wensen, behoeften en tradities van een breed samengestelde groep ouderen. Op verschillende plaatsen in het land hebben beleidsmakers en beroepskrachten van organisaties op het gebied van wonen, zorg en welzijn reeds initiatieven genomen om voor oudere migranten een adequaat voorzieningenaanbod te ontwikkelen. In de bundel *Oudere migranten, onze zorg!* doen zij verslag van hun ervaringen. Hun ideeën en bevindingen zijn van grote betekenis voor de toekomstige ontwikkeling van de zorg- en dienstverlening voor ouderen, aldus samensteller De Graaff in haar inleiding.

Özüm stelt dat communicatieproblemen tussen autochtonen en allochtonen al te makkelijk worden toegeschreven aan verschillen tussen 'onze' en 'hun' cultuur. Niet alleen wordt zo voorbijgegaan aan cultuurverschillen tussen en binnen de diverse migrantengroepen, maar dreigt door het benadrukken van verschillen in cultuur ook te worden vergeten dat de gemiddelde migrant wel meer problemen heeft.

Wolffers en Van der Kwaak wijzen er in hun bijdrage onder meer op dat begrippen van ziekte, gezondheid en ouderdom cultuurgebonden zijn. Artsen zouden zich daar meer bewust van moeten zijn. Ook zouden zij meer aandacht moeten hebben voor de psychologische gevolgen van migratie. Volgens de auteurs is het voor het welbevinden en de gezondheid van migranten van belang dat hun gevoel voor eigenwaarde versterkt wordt.

Voormalig directeur-generaal Welzijn van het ministerie van VWS, Richelle, schetst het overheidsbeleid ten aanzien van oudere migranten. Uitgangspunt daarvan is de nuchtere constatering dat integratie van de eerste generatie niet (meer) haalbaar is. De overheid wil daarom slechts bereiken dat zij hun laatste levensjaren op een waardige

manier kunnen doorbrengen. Soms zal dat specifieke voorzieningen vergen, maar oudere migranten zouden toch bij voorkeur gebruik moeten maken van bestaande, algemene voorzieningen. 'Zo algemeen als mogelijk, zo specifiek als noodzakelijk', is het motto. De overheid kent aan zelforganisaties van migranten een belangrijke rol toe bij het initiëren van voorzieningen.

De Graaff bespreekt enkele ontwikkelingen in praktijk en beleid van interculturele ouderenzorg. Ze presenteert cijfers over de omvang en samenstelling van de groep allochtone ouderen in Nederland, geeft een overzicht van factoren die van invloed zijn op de zorgbehoefte van deze categorie, en schetst ten slotte de praktijk van interculturele ouderenzorg zoals die uit onderzoek en voorbeeldprojecten naar voren komt. Ze concludeert dat er nog veel gedaan moet worden, maar ook dat er volop ontwikkelingskansen zijn.

In haar bijdrage *Aanraken, massage en kruiden* pleit Bauwens voor het opnemen van traditionele geneeswijzen in de westerse hulpverlening.

Nelissen was nauw betrokken bij de ontwikkeling van een voorlichtingsprogramma bedoeld om oudere Molukkers, Chinezen, Antillianen, Arubanen, Turken, Marokkanen en Spanjaarden te informeren over Nederlandse voorzieningen voor ouderen, en tegelijkertijd hun wensen en behoeften te peilen. In haar bijdrage bespreekt ze de achtergronden en uitgangspunten van de methode. Daarnaast geeft ze aanwijzingen voor de samenwerking met zelforganisaties, het werven van deelnemers en de uitvoering van voorlichtingsbijeenkomsten. De methode is in de praktijk succesvol gebleken. De ouderen zijn enthousiast en de voorlichtingsbijeenkomsten bieden vele aanknopingspunten voor vervolgvacatures. Dat betekent wel dat instellingen moeten bedenken hoe zij de nieuwe doelgroepen willen gaan bedienen en hoe multi-cultureel zij willen gaan werken. Recente ontwikkelingen in praktijk en beleid van ouderenzorg, zoals de introductie van cliëntgebonden budgetten, zorg-op-maat en toegenomen aandacht voor mantelzorg, vormen een gunstig kader voor de ontwikkeling van een gedifferentieerd voorzieningenaanbod.

Verlaan doet nauwgezet verslag van de ervaringen die in Leiden zijn opgedaan met allochtone ouderenadviseurs. Dit zijn personen die bemiddelen tussen oudere migranten en Nederlandse instellingen. Hij bespreekt onder andere de binnengekomen hulpvragen, de voorwaarden voor succesvol ouderenadviseurschap en de toekomst van het experiment. Ook beschrijft hij het voorlichtingsproject dat aan de aanstelling van de allochtone ouderenadviseurs voorafging.

In opdracht van het ministerie van VWS evalueerden 's Jacob en Kruiswijk drie dagvoorzieningen voor allochtone ouderen. In hun bijdrage schetsen zij de drie onderzochte dagvoorzieningen, en bespreken ze omstandigheden en factoren die de dagvoorzieningen tot een succes hebben gemaakt.

Onder verwijzing naar 'de' orale traditie in de landen van herkomst van in Nederland wonende migranten, bepleit Arduin dat oudere migranten worden gestimuleerd om verhalen te vertellen. Daartoe zijn cassettes gemaakt waarop migranten in het Turks, Arabisch, Berber en Sarnami hun levensverhaal vertellen. Ook kan een voorbeeld worden genomen aan een groep Engelse theatermakers, die hun stukken baseren op de herinneringen van ouderen.

Onder de titel *Perspectieven op een kleurrijke oude dag* presenteert De Graaff ideeën en hulpmiddelen voor personen en organisaties die voorzieningen voor oudere migranten willen opzetten. Ook behandelt ze de vraag of zo'n nieuw te ontwikkelen voorzieningenaanbod multicultureel van karakter moet zijn of juist toegesneden op elke groep afzonderlijk. Verder is een door haarzelf bewerkte checklist cultuurgebonden behoeften opgenomen, die van nut kan zijn bij de intake van een allochtone patiënt of cliënt. Het boek besluit met de oproep te blijven leren van elkaars ervaringen.

Oudere migranten, onze zorg! biedt een bonte verzameling ervaringen van personen en instellingen die met en voor oudere migranten werken. Beleidmakers of beroepskrachten die ook plannen in die richting hebben, kunnen ongetwijfeld iets opsteken van het boek. De kwaliteit van de verschillende bijdragen loopt echter sterk uiteen. Naast enkele behartenswaardige stukken, bevat het boek helaas ook nogal wat kretologie. Een strengere eindredactie zou de bundel zeker ten goede zijn gekomen.

Simone Lamme

W. de Haes, T. van Schaik, L. Bisschop & W. van der Meijden (red.), *Gynaecologische zorg en vrouwenhulpverlening*. Assen: Van Gorcum, 1996. 220 pp. f 45,00.

Ruim tien jaar geleden werd de conferentie *Van ziektebehandeling naar vrouwenhulpverlening* gehouden. De aanleiding hiervoor was de kloof tussen gynaecologie en vrouwenhulpverlening. De (mannelijke) gynaecoloog leek kwaliteit af te meten aan actuele vakkennis en medicamenteus ingrijpen, terwijl de geëmancipeerde vrouw de kwaliteit van zorg beoordeelde op grond van haar eigen beleving.

De conferentie was een confrontatie tussen de medische professie en de vrouwenhulpverlening. Hierbij werden ideeën en ervaringen uitgewisseld om samen tot strategieën voor een kwalitatief betere, vrouwgerichte gynaecologische zorg te komen. Op 7 en 8 maart 1996 is in Rotterdam opnieuw een conferentie georganiseerd. De vragen van tien jaar geleden werden opnieuw gesteld en de stand van zaken kritisch onder de loep genomen. Is er na de eerste conferentie veel veranderd? Hoe goed is de samenwerking tussen de gynaecologische hulp en de vrouwenhulpverlening? Is er uitwisseling van kennis? Wordt er samengewerkt?

Gynaecologische zorg en vrouwenhulpverlening is het verslag van deze tweedaagse conferentie. Het doel was een bijdrage te leveren aan kwaliteitsbevordering in de gynaecologische hulpverlening en een aanzet te geven tot een meer intensieve samenwerking tussen de gynaecologie en de vrouwenhulpverlening. Tevens werd aandacht besteed aan de maatschappelijke wenselijkheid van bepaalde verrichtingen, zoals prenatale diagnostiek en in vitro fertilisatie. Het boek richt zich vooral op vrouwenhulpverleners, gynaecologen, huisartsen, seksuologen en verloskundigen, maar ook tot de geïnteresseerde leek.

Vrouwenhulpverlening is hulpverlening waarbij de aard en de oorzaken van problemen van vrouwen in verband gebracht worden met haar maatschappelijke positie en socialisatie. De hulpverlening beperkt zich niet tot de oorzaken van seksuele klachten,

maar besteedt vooral aandacht aan de wijze waarop de klachten zijn ontstaan, hoe zij in stand gehouden worden en welke mogelijkheden er voor de vrouw zijn om haar omstandigheden te veranderen.

Het medisch handelen en behandelen daarentegen is gebaseerd op het zoeken naar mogelijke oorzaken van symptomen en syndromen. Therapie is gericht op het wegnemen hiervan zonder zich te buigen over de vraag waarom ze zich voordoen. Het medisch oplossen van seksuele problemen van een vrouw kan bijvoorbeeld strijdig zijn met de uitgangspunten van de vrouwenhulpverlening. De vrouw wordt behandeld zodat ze weer kan functioneren naar de maatschappelijke verwachtingen. De vrouwenhulpverlening vraagt zich af of deze maatschappelijke wensen bijdragen aan haar welzijn.

Het is belangrijk dat de waardering van een psychosociale aanpak niet alleen bij artsen moet doordringen. Ook de vraag van vrouwelijke cliënten om een medische benadering zal moeten veranderen. Zij vragen om behandelingen die in de ogen van de vrouwenhulpverlening schadelijk kunnen zijn. Het zelfbeslissingsrecht zal echter altijd centraal moeten staan. Dit vraagt om een bereidheid van beide vormen van hulpverlening om zich open te stellen voor alle bestaande behandelwijzen. Dit zijn terugkerende thema's in de weergegeven inleidingen.

Het boek volgt de agenda van de conferentie. Verslagen van de lezingen worden gevolgd door uitgeschreven discussies en elke dag eindigt met een samenvatting van de thema's en de conclusies die uit de discussie kunnen worden getrokken. De verscheidenheid van onderwerpen is groot, en ook de invalshoeken zijn verschillend. Onder de sprekers zijn vrouwenhulpverleners, gynaecologen, huisartsen, seksuologen, medisch sociologen en medisch antropologen. De uiteenlopende onderwerpen worden tijdens de plenaire sessies samengevat en terug gebracht naar de uiteindelijk vraagstelling: wat is er veranderd, wat moet nog veranderen, wat zijn de knelpunten en mogelijke oplossingen.

De lezingen behandelen de volgende onderwerpen: de problematiek van specifieke cliëntengroepen, onder andere migranten, adolescenten, studenten, prostituées, zwangere vrouwen en slachtoffers van seksueel geweld; de mogelijkheden en effecten van (nieuwe) medische ingrepen, zoals in vitro fertilisatie, prenatale diagnostiek, hormonale behandelingen van de (post)menopauze en baarmoederverwijdering; de biomedische en psychosociale benadering van problemen rond de seksualiteit en seksuele beleving, zoals focale vulvitis en dyspareunie; en de kwaliteit van het gynaecologisch handelen, mogelijkheden van een integratie van de gynaecologie en vrouwenhulpverlening, het curriculum binnen de medische opleidingen, de rol van de overheid en het zorgaanbod.

De grote verscheidenheid aan onderwerpen illustreert hoe breed het raakvlak is tussen vrouwenhulpverlening en gynaecologie. Integratie in de benadering staat hierbij centraal. Hoewel de gynaecologie en de vrouwenhulpverlening dichterbij elkaar zijn gekomen en de waardering voor elkaars zienswijze is gegroeid, is er van interdisciplinaire zorg nog te weinig sprake. Daarbij zal een ieder zich realiseren dat het juist de deelnemers van de conferentie zijn die voor de integratie open moeten staan en zich er voor willen inzetten. De aandachtspunten die aan het eind van de conferentie zijn vastgesteld, kunnen wellicht over tien jaar op een derde conferentie geëvalueerd worden.

Het is duidelijk dat we nog lang niet zijn waar we willen zijn: een gynaecologische zorg op maat.

Ruth van Zorge

Jacomine de Lange, *Zorgen voor dementerende ouderen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1991. 169 pp. f 35,00.

Zorgen voor dementerende ouderen is het achtste deel uit een reeks van twaalf. Deze reeks (*Adequaat blijven verplegen*) wordt uitgebracht voor de bij- en nascholing van ziekenverzorgenden. Het boek is een bewerking van het voortreffelijke onderzoeksverslag van de auteur: *Vergeeten in het verpleeghuis; dementerende ouderen, hun verzorgenden en familieleden* uit 1990. Gezien de doelgroep van de reeks en omdat de hoeveelheid informatie beperkt moest worden, komen in de hewerking voornamelijk de praktische aspecten van de omgang met dementerende ouderen in het verpleeghuis aan de orde.

Naar schatting lijden in Nederland 105.000 mensen aan dementie. Slechts dertig procent verblijft in een instelling, de overigen worden thuis verpleegd. Ook voor degenen die op enigerlei wijze bij de laatste groep betrokken zijn, is dit boek van nut. Hoewel de meeste dementerenden in de psychogeriatrische zorg tot de Alzheimer-patiënten behoren is het nuttig, dat het boek beknopte basale informatie bevat over het verschijnsel dementie en over andere ziekten waarbij dementieverschijnselen kunnen voorkomen. Van groot praktisch belang is de aandacht voor overeenkomsten en verschillen in symptomatologie tussen dementie en depressie en voor het gegeven dat depressie bij dementerende mensen niet altijd onderkend wordt, terwijl het toch vaak met succes medicamenteus te behandelen is.

Het boek begint met een verslag van een etmaal in een verpleeghuis. In negen bladzijden wordt een pakkende beschrijving gegeven die het de lezer moeilijk maakt het boek ter zijde te leggen. De auteur gaat vervolgens in op het gedrag en (de interpretatie van) de beleavingswereld van dementerende ouderen in een verpleeghuis, en in het bijzonder op de interactie van de verpleegden, het personeel (voornamelijk de ziekenverzorgenden) en de familieleden.

Binnen de onderzochte instellingen worden de dementerenden op grond van verpleegkundige aspecten ingedeeld (Toutenburg-indeling) in vier categorieën:

1. Begeleidingsbehoefstig: algemene dagelijkse verrichtingen (ADL) vrijwel intact. Lichte stoornissen in geheugen, oriëntatie en concentratie.
2. Licht tot matig verzorgingsbehoefstig: toenemend hulp nodig met ADL, problemen met taalgebruik, verwardheid en desoriëntatie in tijd en plaats. Vaak incontinentie voor urine, soms voor faeces.
3. Zwaar verzorgingsbehoefstig: bijna geheel afhankelijk met ADL, oriëntatie volledig afwezig, gesprek nauwelijks mogelijk, intentie tot verbale communicatie nog wel

- aanwezig, reactie op de omgeving duidelijk verminderd. Veelal incontinentie voor faeces en urine.
4. Verplegingsbehoefte: volledig ADL-afhankelijk, weinig reactie op de omgeving, verbaal contact niet goed mogelijk.

De Lange komt in haar eerdere studie tot een eigen indeling van dementie in drie stadia en gaat daarbij uit van de beleving van de dementerende. In het eerste stadium ontstaat een langzame scheuring tussen de wereld van de dementerende en de werkelijkheid. De dementerende doet alle mogelijke moeite zich te oriënteren op de werkelijkheid. Hij schakelt hierbij zijn verstand optimaal in en probeert zijn gevoelens zoveel mogelijk te onderdrukken. In het tweede stadium wordt de scheuring definitief en is niet meer te herstellen. De dementerende geeft het zich oriënteren in deze wereld op en gaat meer en meer in de eigen wereld leven. In het laatste stadium ontstaan twee werelden. De dementerende is niet meer te bereiken.

Hoewel in dit boek deze indeling niet expliciet wordt benadrukt, hanteert De Lange deze wel. Verder wijst zij erop dat bij toenemende dementie een verschuiving van denken naar voelen optreedt. Door van deze uitgangspunten gebruik te maken is het mogelijk omgangsstrategieën te ontwikkelen die zoveel mogelijk aan de emotionele behoeften van de dementerende tegemoet te komen. Deze behoeften blijken in elk stadium anders te zijn. Zo zal in het eerste stadium de realiteits-oriëntatie-training (ROT) nut hebben. Bij deze techniek wordt de dementerende voortdurend direct en indirect gewezen op de actuele situatie bijvoorbeeld wat betreft de tijd, de datum en relevante persoonlijke gegevens. In het tweede stadium blijkt deze aanpak minder zin te hebben. In dit en het volgende stadium kan het meegaan in de wereld van de dementerende hem/haar vaak juist emotioneel helpen en heeft het soms een averechts effect om steeds weer de nadruk op de realiteit te leggen. Een dementerende die in deze stadia naar zijn ouders vraagt, is er meestal niet bij gebaat als hem duidelijk gemaakt wordt dat deze al lang geleden overleden zijn. Als men echter probeert er achter te komen wat hij met deze vraag wil uitdrukken en daar verder op in kan gaan, lijkt dit in vele gevallen (tijdelijk) een gevoel van rust of veiligheid te verschaffen. In het laatste stadium zijn ook de gevoelens van de dementerende vaak onpeilbaar geworden en zal men intuïtief gevoelsmatig met hem om moeten gaan. Soms lijken methoden als 'snoezelen' dan nog effect te hebben.

Ook de validation-benadering van Feil komt aan de orde. Volgens Feil kennen demente ouderen slechts vier belangrijke gevoelens: liefde, verdriet, boosheid en angst. Deze gevoelens moeten serieus genomen worden en bevestigd (gevalideerd), maar nooit geforceerd, ontkend of bestraft. Helaas kon de auteur kennelijk geen ruimte vinden om dieper in te gaan op de (soms controversiële) ideeën van Feil. Deze stelt onder andere dat dementie een natuurlijke fase in de levensloop is, die bedoeld is om onverwerkte verliezen uit het leven te verwerken, alvorens vredig te kunnen sterven. De Lange geeft echter na elk hoofdstuk suggesties voor verder lezen, zodat ook de in deze theorie geïnteresseerde lezer gemakkelijk zijn weg kan vinden. De vragen en een op de praktijk gerichte opdracht aan het eind van ieder hoofdstuk zijn een handreiking om snel met de besproken materie vertrouwd te geraken.

De wijze waarop de dementerende, zeker in de beginfase van het proces, door de naaste familie wordt beleefd is zeer individueel. Conflicten uit het verleden kunnen verscherpt een rol gaan spelen, maar ook is het mogelijk dat de toenemende hulpeloosheid juist tedere gevoelens oproept. Voor het tot opname in een verpleeghuis komt, zijn vaak jaren verstreken waarin de naast betrokkenen, soms met fysieke of geestelijke uitputting tot gevolg, zich vierentwintig uur per dag moesten bezighouden met hun partner of ouder. Het blijkt dat ziekenverzorgenden zich dit niet altijd realiseren en de in de eerste maanden na opname soms aanwezige inertie van de naasten niet herkennen als gevolg van uitputting. Schuldgevoelens voortkomend uit het idee gefaald te hebben bij de verzorging en zelfverwijten over het in de steek gelaten hebben van de dementerende komen bijna altijd voor en vragen veel begrip van de nieuwe verzorgers. Begrip voor de familie, zeker in de eerste maanden van opname, blijkt essentieel voor een goed verloop van de behandeling gedurende het verdere verblijf en kan er mede toe bijdragen dat de onvermijdelijk voortschrijdende achteruitgang van de patiënt geaccepteerd wordt door de familie en niet wordt toegeschreven aan een falende verzorging. Vooral die familieleden, die zelf geen pogingen doen om in contact te komen met de verzorgenden dienen door hen actief benaderd te worden.

De werkwijze en de werkbelasting van de verzorgers in het verpleeghuis worden uitgebreid besproken. De meesten zien de lichamelijke verzorging als hun primaire taak; de zorg voor de lichamelijke hygiëne, voor eten en drinken en voor het opstaan en weer naar bed brengen. In de vaak weinige tijd die dan nog rest wordt, met veel inzet overigens, gepoogd om de verpleegde ouderen wat ontspanning te bieden, echter bijna altijd groepsgewijs. Omdat structureel het aantal verzorgenden per afdeling maar net genoeg blijkt te zijn voor de primaire taken, lijkt de individuele aandacht voor de patiënt als eerste in de knel te komen.

De rode draad in het werk is duidelijk: eigenlijk moet er op alle terreinen meer individueel gerichte aandacht voor de dementerende komen. Met name moet zoveel mogelijk rekening gehouden worden met de individuele voorgeschiedenis van de patiënt en met de mogelijkheden op cognitief, emotioneel, lichamelijk en sociaal gebied, die hij in elk stadium nog ter beschikking heeft. Binnen een verpleeghuis vereist dit niet alleen meer menskracht, maar ook een grotere differentiatie in taken.

De Lange geeft een schat aan gegevens over de dementerende mens en diens professionele verzorgers en familieleden. Haar boek bevat niet alleen praktische informatie voor verzorgenden, maar biedt ook stof tot nadenken over een probleem dat de samenleving in toenemende mate zal gaan bezig houden.

L.V. van Pelt

Mia Duijnste, *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Intro, 1993. 375 pp.

Mia Duijnste, *Het verhaal achter de feiten. Over de belasting van familieleden van dementerenden*. Baarn: Intro, 1996. 158 pp. f 34,90.

In Nederland zijn zo'n honderdduizend dementerende mensen. Voor het overgrote deel van hen, ook ernstige gevallen, is geen plaats in een verpleeghuis. De last van hun verzorging rust derhalve op de schouders van hun naaste familieleden. Het is een rol die deze mensen is opgedrongen. Over hen handelt *De belasting van familieleden van dementerenden*, het proefschrift van Mia Duijnste.

Het was de schrijfster van meet af aan erom begonnen de verzorgers hun eigen verhaal te laten vertellen. Dat wilden de meesten ook graag en zij hebben de gelegenheid aangegrepen om in soms urenlange gesprekken hun hart uit te storten. Dat heeft een reeks hartverscheurende, intrieste, soms bitterzoete of tragikomische getuigenissen opgeleverd. In totaal heeft Duijnste met veertig 'primaire verzorgers' (de levenspartner van de demente, een dochter, schoondochter of zoon) gesproken, zorgvuldig aselect gekozen.

Kernvraag van het boek is hoe het komt dat bij ruwweg gelijkelijk ernstige gevallen de éne verzorger het zoveel beter kan volhouden dan de andere. Dat blijkt in de eerste plaats een kwestie van karakter. Een der ondervraagden zegt van zichzelf: "Ik ben geen verplegend type. Ik kan mijn geduld niet bewaren. Dat ze me niet begrijpt, dat ik vijf, zes keer hetzelfde moet zeggen... dan schiet ik uit mijn slof. Heel stom, maar ik kan mezelf niet veranderen." Terwijl een ander zegt: "Vroeger schreeuwde hij heel de buurt bij elkaar, dan sloeg hij mij de deur uit. Maar dat komt praktisch niet meer voor. Ik weet dat nu te voorkomen. Toen maakte ik het alleen maar erger... ik ging er dwars tegenin, [maar] daarmee maak je de problemen alleen maar groter."

Minstens zo belangrijk zijn bijkomende omstandigheden. Maakt het verschil uit of een man dan wel een vrouw als verzorger optreedt? (Het antwoord is, interessant genoeg: nee). Is het gunstig voor de verpleging als verzorger en demente vroeger, voordat de dementie intrad, aan elkaar verknocht waren, of gaat het juist beter als de verhouding afstandelijk was? Wie houdt het langer vol, iemand die, naast haar/zijn verplegende taak, nog andere besognes heeft (bijvoorbeeld betaalde arbeid) of de verzorger die full-time beschikbaar is? Het zijn dit soort kwesties die uitgebreid aan de orde komen alsmede, in het verlengde daarvan, de vraag hoe deze mensen bijgestaan kunnen worden. Wat dat laatste betreft staat één ding vast: daarvoor zijn geen standaardrecepten. Goedbedoelde omstanders stichten soms meer onheil dan heil aan: "Dan zegt mijn zuster dat moeder nog veel te goed is voor het verpleeghuis. Dan denk ik bij mezelf: jullie lullen lekker, maar jullie zijn er maar even, ik zit er de hele dag mee".

Toch is verbittering niet de meest kenmerkende trek van de verzorgers. Opvallend is veeleer hoe lankmoedig velen zijn tegenover hun omgeving, over de huisarts die nooit eens uit zichzelf langskomt of weinig informatie geeft of over de familie die zich zelden of nooit laat zien.

Velen ontlenen stille trots en waardigheid aan het feit dat ze de verzorging weten vol te houden. Daarbij helpt het dat zij vaak een negatief beeld hebben van het verpleeg-

huis, waarvoor ze de demente patiënt ten koste van alles willen vrijwaren ("Het is je eigen man en die zet je niet zomaar aan de kant." "Wij hebben een mooi leven samen gehad, als ik hem weg zou doen, zou ik hem niet meer onder ogen durven komen."). De belangrijkste verdienste van het boek is dat het talloos velen een stem gegeven heeft. *Het verhaal achter de feiten* is een populaire versie van het proefschrift.

André J.F. Köbben

Noot

[Dit is een verkorte versie van een recensie die eerder in NRC Handelsblad is gepubliceerd]

Judith Farquhar, *Knowing practice. The clinical encounter of Chinese medicine*. Oxford: Westview Press, 1994. 260 + xii pp., verklarende woordenlijst, index, foto's. f 65,00.

Farquhars boek is de commerciële uitgave van haar proefschrift dat onder meer is gebaseerd op een periode van anderhalf jaar die ze als student heeft doorgebracht aan een hogeschool voor Traditional Chinese Medicine (TCM) in de Zuidchinese stad Guangzhou. Deze periode in het begin van de jaren tachtig werd gevolgd door kortere periodes van veldwerk, voornamelijk in TCM-klinieken in Guangzhou, Shandong en Beijing. Toch liggen aan het boek grotendeels teksten ten grondslag. Farquhars analyse van Chineestalige hand- en studieboeken die de laatste vijftientig jaar zijn verschenen, wordt gevoed door haar praktijk-observaties. De centrale plaats die genoemde teksten innemen, onderstreept Farquhar door bijna iedere paragraaf te openen met een zelf vertaalde passage uit deze – meestal door officiële comités geschreven – teksten. Het gaat daarbij om teksten als *Foundations of Chinese medicine*, *Practical Chinese medicine*, *Practical diagnosis in Chinese medicine*, *Cases of renowned contemporary senior Chinese doctors*.

Zoals uit de titel van haar boek blijkt, gaat het Farquhar om de hedendaagse praktijk van TCM in China. Volgens haar verbindt het medisch handelen het rijke en gevarieerde scala van inzichten uit de vele, soms duizenden jaren oude, klassieke medische teksten. De kennis uit deze teksten krijgt pas gestalte in de praktijk. Dit primaat van de praktijk wordt door Farquhar ondersteund en ingekaderd door zowel te verwijzen naar haar Chinese leraren, als naar Mao Zedong en de Franse socioloog en antropoloog Bourdieu. Toch wint het boek hierdoor niet aan kracht en ook het refereren aan courante filosofen als Foucault, Lyotard en Derrida is overbodig en soms zelfs foutief. Het verbinden van hedendaags constructivisme met TCM is daar een voorbeeld van. Hoewel in de praktijk van TCM ziekten worden opgevat als processen, constant veranderend in de tijd, en diagnoses tot stand komen in de interactie tussen patiënt, arts en een rijke tekstuele casuïstiek, kan men niet spreken van een Chinese vorm van post-structuralisme. In de Chinese geneeskunde gaat men juist uit van een gestructureerde werkelijkheid die zich achter de talloze, wereldse verschijnselen verschuilt. Het postmodernisme waarin 'de waarheid' als een sociale constructie wordt beschouwd, is tegengesteld aan

het wezen van alle grote Aziatische geneeskundige tradities. Het leven op aarde is uiteindelijk onderhevig aan eeuwige, natuurlijke principes.

Het ten tonele voeren van hedendaagse filosofen lijkt voor Farquhar – momenteel docent antropologie aan de University of North Carolina – veeleer een verplicht nummer dat ze het liefst zo snel mogelijk achter zich laat. Haar afstand tot de antropologie wordt duidelijk als ze wijst op de onmogelijkheid van zowel een symbolische als structurele analyse van *de Chinese samenleving*. Tevens verzet zij zich sterk tegen de reductie van Chinese geneeskunde tot politiek-economische structuren en sociale verhoudingen. Voor Farquhar zijn de grote Aziatische geneeskundige tradities te complex om hierover zonder inhoudelijke kennis van zaken zinvolle uitspraken te kunnen doen. Tweederde van het boek wordt dan ook in beslag genomen door een gedegen beschrijving van alle fasen van het klinisch consult waarin, zoals gezegd, hedendaagse Chinees medische literatuur een cruciale plaats inneemt.

Farquhar leidt ons door de drie stappen van het klinisch consult. Allereerst de klachtenrapportage door de patiënt, onderzoek van pols en tong en het vragen naar spijsvertering, ontlasting, frequentie van urineren, eetlust en slaappatroon door de arts. Daarop volgt syndroom-benoeming als resultaat van een analyse waarin gegevens uit de eerste fase worden geduid met behulp van klassiek Chinese casuïstiek. Ten slotte worden traditionele medicijnen geselecteerd en standaardformules aangepast aan individuele ziektegevallen. Farquhars uiteenzetting is niet alleen overtuigend door haar grote kennis van zaken, maar ook inzichtelijk door het voortdurend teruggrijpen naar drie beschreven casussen, te weten een man met koorts, een man met een maagzweer en twee patiëntes waarbij een dode foetus niet wil indalen. Haar inzicht in TCM behoedt haar voor het uitsluitend typeren van TCM aan de hand van inversies van eigenschappen – die vaak zonder bewijsvoering – aan de biogeneeskunde worden toegeschreven, zoals niet-reductionistisch, niet-reïficerend en patiënt-gericht.

Zoals gezegd biedt het boek inzicht in TCM. In deze bespreking beperk ik mij tot een korte uiteenzetting over Chinese medicijnen. Volgens Farquhar vormt het voorschrijven van medicijnen het belangrijkste onderdeel van TCM. Bovendien zijn Chinese geneesheren in staat een casus volledig te reconstrueren indien ze de voorgeschreven preparaten kennen. De therapeutische werking van Chinese medicijnen, welke vaak uit de naam valt af te leiden, verwijst dan ook direct naar de toegepaste behandelingsprincipes. Er is een directe koppeling tussen syndroom (zheng) en medicamenteuze therapie. Medicijnen passen naadloos in het proces van syndroom-differentiatie en therapie-selectie (bianzheng lunzhi). De werking van enkelvoudige geneeskrachtige stoffen wordt naast door kwaliteiten als warm-koud, vermeerdering-vermindering, buitenbinnen en yinyang, bepaald door hun werking op één of meer van de tien orgaansystemen, zoals long, lever, nier, maag. Bij deze orgaansystemen gaat het niet om structuren, maar om processen waarin substanties – zoals geïnhaleerde energie (qi) in de long en voedsel in het maag-ingewandensysteem – worden getransformeerd. De relatie tussen orgaansysteem en medicament berust volgens Farquhar op eeuwenlange empirische ervaring.

De genoemde kwaliteiten van medicinale stoffen stoelen op eigenschappen die deze stoffen van nature zouden bezitten (p.195). Op grond van intersubjectieve overeen-

stemming is koriander heet en jasmijn koud. Omdat koriander als heet wordt geassocieerd, is het geschikt voor de behandeling van koude aandoeningen. Uit de antropologische literatuur is echter bekend dat het toekennen van eigenschappen als koud-warm, vochtig-droog, hard-zacht enzovoorts, zich kenmerkt door een grote inter- en intraculturele variatie. Dit verklaart mogelijk waarom Farquhar zichzelf tegenspreekt als ze twee pagina's verder beweert dat het toekennen van deze 'natuurlijke' kwaliteiten veeleer op ervaring met hun geneeskundige werking is gebaseerd (p.197). Dit laatste vind ik geloofwaardiger. Bijvoorbeeld, indien blijkt dat een stof helpt tegen een warme ziekte, wordt deze stof als koud beschouwd. (Het tautologische karakter van een dergelijke redenering zal medisch antropologen niet vreemd voorkomen.) Meestal bestaan Chinese medicijnen echter uit één of twee hoofdbestanddelen en vele hulpstoffen. Deze neven-ingrediënten ondersteunen de primaire werking van een medicament door bijvoorbeeld absorptie te bevorderen, ongewenste bijwerkingen van de hoofdbestanddelen te neutraliseren en secundaire symptomen van de ziekte weg te nemen.

Farquhar benadrukt herhaaldelijk het feit dat Chinese classificaties van medicinale stoffen en ziekten niet leiden tot "static essentialist taxonomies but rather are dynamic networks of effective interaction among items of various classes" (p. 198). Het bepalen van de fase waarin een ziekte verkeert en niet het etiketteren van de ziekte staat centraal. Een TCM-syndroom (zheng) is dan ook geen exemplaar van een diagnostische klasse, maar een momentopname in een constant veranderende wereld. De Chinese arts probeert niet agressief in de ziekte in te grijpen, maar veeleer op subtiele wijze in deze natuurlijke transformatieprocessen bij te sturen. De rijke Chinese casuïstiek biedt hierbij een belangrijke leidraad. Ook het voorschrijven van medicatie is geen mechanisch gebeuren. Volgens Farquhar houden Chinese artsen er terdege rekening met idiosyncratische kenmerken van de ziekte en de zieke.

Knowing practice roept ook vragen op. Ik zal op twee hiervan ingaan. Het eerste betreft de identiteit van TCM. Uit mijn eigen onderzoek naar Zuidaziatische medische tradities, alsmede uit literatuur over TCM, blijkt dat Aziatische medische systemen sterk door de westerse geneeskunde zijn beïnvloed. Veelvuldig gebruik van biomedische technologie en nosologie dreigt Aziatische medische systemen te reduceren tot een oppervlakkig herbalisme zonder epistemologische basis. Vaak zijn alleen de medicijnen – tegenwoordig vaak geproduceerd met behulp van moderne farmacologische technologie – nog van Aziatische origine. Commercialisering, scientisering en professionalisering dreigen de eigenheid van Aziatische medische tradities te vernietigen. Farquhars beschrijving laat dit probleem links liggen. Dit doet vermoeden dat haar boek vooral moet worden gezien als een ideaaltypische beschrijving van TCM.

Het tweede punt is het onderscheid dat Farquhar maakt tussen, wat zij noemt, instrumentele en symbolische effectiviteit van Chinese medicijnen. Voor haar is symbolische effectiviteit duidelijk inferieur. Zij spreekt immers over "symbolic correlation of (*really*) unrelated things" (p. 203, mijn onderstreping). Volgens Farquhar werken Chinese medicijnen niet op de eerste plaats op het symbolische niveau, maar beïnvloeden ze "the natural transformations of the world" (p. 203). Met deze stellingname bekritiseert Farquhar impliciet het onderscheid tussen biochemische en symbolische effectiviteit. Biochemische effectiviteit wordt immers altijd binnen het westerse

positivistische paradigma gedefinieerd. Binnen dit paradigma is geen ruimte voor Chinese, Indiase of Tibetaanse fysiologie en biologie. Processen als rijpen, balanceren, transformeren, bevochtigen en voeden hebben geen betekenis voor westers opgeleide farmacologen. Het impliciet tornen door Farquhar aan 'harde wetenschappen' als biochemie en fysiologie bevestigt dat de medische antropologie een goede remedie biedt tegen zelfgenoegzaamheid en het patenteren van de waarheid.

Maarten Bode

Kate Gerrish, Charles Husband & Jennifer Mackenzie, *Nursing for a multi-ethnic society*. Buckingham: Open University Press, 1996. 166 pp. £ 12.99.

Nursing for a multi-ethnic society is het resultaat van een tweejarig onderzoek van de verpleegkunde- en verloskundeopleiding (diploma level pre-registration programmes) in Groot-Brittannië naar de mate waarin deze studenten in staat stellen de gezondheidsbehoeften van etnische minderheidsgroepen te vervullen. Het onderzoek is verricht op verzoek van en gefinancierd door The English National Board of Nursing, Midwifery and Health Visiting. De drie auteurs komen uit de verpleegkunde en uit sociale en economische wetenschappen.

Het onderzoek is drieledig. Op basis van een literatuurstudie is het begrip etniciteit uitgewerkt. Hiernaast is er een kwantitatief gedeelte bestaande uit een nationale survey van de Britse instellingen voor verpleegkunde- en verloskundeonderwijs. Ten slotte is er een kwalitatief gedeelte met case-studies van drie geselecteerde onderwijsinstellingen.

In hoofdstuk 1 beschrijven de auteurs de achtergronden van het onderzoek en gaan kort in op de ontwikkelingen binnen de verpleegkunde- en verloskundeopleiding en binnen de gezondheidszorg in het algemeen met als aandachtspunt de etnische minderheden.

In hoofdstuk 2 plaatsen de auteurs het onderzoek in een bredere context. Ze kijken naar de veranderingen in de samenstelling van de Britse bevolking en naar de ontwikkelingen in het politieke beleid ten aanzien van de multi-etnische samenleving. Deze politieke ontwikkelingen gaan van het assimilatiemodel (1950-1970), naar het multiculturalisme en de anti-racisme strategieën als reactie hierop (1970-1980), tot het 'equal opportunity' beleid van vandaag. Dit beleid laat merken in een toegenomen belangstelling voor de onrechtvaardigheden en ongelijkheden in de gezondheidszorg.

De begrippen etniciteit en identiteit worden bediscussieerd op basis van literatuuronderzoek. Nagegaan wordt welke implicaties dit heeft voor de zorg aan etnische minderheden. Zo moeten verpleegkundigen en verloskundigen competentie verwerven in 'cross-cultural interaction'. Ze moeten de culturele waarden, de gedragspatronen en de interactieregels binnen specifieke culturen leren begrijpen (culturele communicatieve competentie). Tegelijkertijd moeten ze meer algemene communicatieve vaardigheden ontwikkelen, zodat ze in staat zijn in te gaan op alle interculturele interacties, onafhankelijk van de culturele achtergrond (interculturele communicatieve competentie). De

auteurs noemen deze twee vormen van communicatieve competentie gezamenlijk voor transculturele communicatieve competentie.

Als een aanvulling op het literatuuronderzoek geven de auteurs in hoofdstuk 3 de bevindingen weer van 75 interviews met Afrocaribische, Chinese, Gujarati, Ierse, Joodse, Pakistaanse, Poolse, Sikh en Somalische gebruikers van verpleegkundige en verloskundige zorg. Het komt niet als een verrassing dat zij veel problemen ondervinden wat betreft taal, negatieve houding en culturele onwetendheid bijvoorbeeld op het gebied van eten en privacy.

Hoofdstuk 4 behandelt de uitkomsten van het survey. Hierin stonden de volgende thema's centraal: inhoud van het curriculum; strategie van lesgeven en leren; leermogelijkheden voor studenten; deskundigheid van de staf op de gebied van etniciteit en gezondheid; percepties van de geschiktheid van klas- en praktijkervaringen. De auteurs laten zien dat sommige instellingen al begonnen zijn hun studenten voor te bereiden op het werken in een multi-etnische samenleving, andere instellingen juist weer niet. Voor alle instellingen geldt dat het min of meer toeval is of individuele studenten iets leren over de gezondheidsbehoeften van etnische minderheden.

In hoofdstuk 5 komen drie case-studies aan bod. De belangrijkste bevindingen zijn dat er een gebrek is aan transculturele communicatieve competentie bij de docenten. Studenten krijgen geen optimaal onderwijs. Stageplaatsen spelen daardoor een sleutelrol in het onderwijs. Studenten die de mogelijkheid krijgen om te werken met etnische minderheden, ervaren dit als zeer positief en leerzaam.

In hoofdstuk 6 kijken de auteurs naar de etnische achtergrond van de studenten. Een probleem hierbij is, dat sommige studenten hun etnische achtergrond niet aan hebben gegeven, maar meer nog dat de categorieën van etniciteit niet eenduidig zijn en bovendien geen ruimte bieden aan studenten wiens ouders uit verschillende etnische groepen komen.

Ten slotte presenteren de auteurs in hoofdstuk 7 hun conclusie. Ze richten hun aandacht op drie gebieden: inhoud van het curriculum, praktijkervaringen en de werving van mensen uit etnische minderheidsgroepen. Wat betreft het eerste was het duidelijk dat de docenten en leidinggevendenden van de onderwijsinstellingen vechten voor een samenhangend onderwijsmilieu, maar constant te maken hebben met reorganisaties, bezuinigingen en een overvol curriculum. De auteurs geven verder aan dat het een voordeel kan zijn om meer leden van etnische minderheidsgroepen te laten beginnen aan de opleiding, maar alleen als zij niet als enige verantwoordelijk gesteld worden voor de gezondheidsbehoeften van etnische minderheden. Volgens de auteurs zou iedere verpleegkundige en verloskundige transcultureel communicatief competent moeten zijn.

Als docente aan een verpleegkundeopleiding in Denemarken (Århus) herken ik veel van de besproken problemen. Ook ik heb te maken met een overvol curriculum, met reorganisaties en met racisme. Wat ik problematisch vind in het onderzoek is de nogal radicale multiculturalistische visie van de auteurs. Ze eisen van verpleegkundigen en verloskundigen dat ze alle aspecten van een andere cultuur moeten kunnen accepteren en respecteren, ook al gaat het in tegen de meest fundamentele aspecten van de eigen cultuur. Zo eisen ze bijvoorbeeld dat verpleegkundigen en verloskundigen besnijdenis van vrouwen niet alleen respecteren, maar ook accepteren omdat het onderdeel is van

een ander cultuur. Ik mis in het onderzoek verder een discussie over de eisen die redelijkerwijs te stellen zijn aan de gebruikers van gezondheidszorg voor het ontwikkelen van een optimale zorgrelatie tussen mensen uit verschillende culturen. Volgens mij is een optimale zorgrelatie alleen mogelijk als er van beide kanten bereidheid en openheid is om een relatie aan te gaan.

Gitte Wind

Benedicte Ingstad & Susan Reynolds Whyte (eds.), *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press, 1995. 307 pp. f 40,00.

Benedicte Ingstad, zelf moeder van een zwaar gehandicapt kind, schrijft al vele jaren over handicap en gehandicapten in verschillende culturen. Zij en Susan Whyte beklagden zich reeds in 1983 over het geringe aantal dieptestudies over dit onderwerp. Deze noodkreet resulteerde in 1990 in een workshop in Oslo die voor een groot deel een Scandinavische aangelegenheid bleef. Dit boek is daar een vervolg op met dit verschil dat nu ook mensen uit de Verenigde Staten participeren. De bundel bevat twaalf bijdragen van antropologen die allen veldwerk hebben verricht in de gebieden waar zij over schrijven. Het is rijk aan empirische informatie en bevat een duidelijke theoretische lijn. Sommige auteurs schrijven mede uit de ervaring van het zelf gehandicapt zijn. Anderen hebben gewerkt in revalidatieprojecten. Een aantal auteurs is afkomstig uit ontwikkelingslanden wat de representativiteit van de bundel versterkt. De naar mijn indruk strenge redactie van Ingstad en Whyte verraadt zich zowel thematisch als door de lengte van de inleiding (Ingstad en Whyte) en van de epiloog (Whyte).

In de inleiding wordt gesteld dat er weliswaar het een en ander is verschenen op sociologisch en psychologisch gebied in het Noorden, maar dat antropologisch onderzoek naar handicap in ontwikkelingslanden nog maar nauwelijks van de grond is gekomen. Mede debet hieraan is de huidige concentratie van de medische antropologie op ziektebeelden en therapieën. Haar aandacht zou veel meer verlegd moeten worden van de kliniek naar de gemeenschap, van een nadruk op therapie naar één op sociale interactie. De universalistische classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie van 'impairments', 'disabilities' en 'handicaps' schiet voor veel antropologen tekort, omdat het nog teveel een biomedische benadering in zich draagt. Ingstad en Whyte prefereren een beperkte vorm van cultureel relativisme bij het bestuderen van fenomenen binnen relevante contexten. Zo is bijvoorbeeld lelijkheid als een handicap aan te merken in culturele contexten waar uiterlijk schoon hoog gewaardeerd wordt in verband met het vergroten van de huwelijkskans. Het radicaal relativisme gaat nog een stap verder: ook aannamen over identiteit en persoonlijkheid zijn cultuurgebonden. In veel culturen is het begrip handicap geen zinvolle overkoepelende categorie. Natuurlijk komen daar ook blinde, dove, manke en 'trage' mensen voor, maar het is niet vanzelfsprekend dat zij onder een gemeenschappelijke noemer worden gebracht. Om het begrip persoonlijkheid is het Ingstad en Whyte nu juist te doen. Het is de rode draad door het hele boek.

De culturele constructie van handicap als collectief kenmerk, zoals we die in het Westen kennen, is in de meeste landen in het Zuiden minder prominent. In Europa en Noord-Amerika is het begrip handicap geëvolueerd tot een classificatieprincipe dat gehandicapten als groep bij elkaar zet ter onderscheid van niet-gehandicapte, 'gewone' mensen. Zo komt het begrip echter in botsing met het democratisch classificatieprincipe. Enerzijds worden gehandicapten als 'ongelijkwaardige' groep apart benoemd, anderzijds wordt in westerse landen de nadruk gelegd op de 'gelijkwaardigheid' van alle staatsburgers. Dit spanningsveld is de uitkomst van een historische ontwikkeling die nauw verbonden is met de opkomst van de centralistische rechtsstaat. Via complexe, specifieke wetgeving, afzonderlijke administratieve procedures, gespecialiseerde gezondheidszorginstituten en bedrijven met grote belangen in de 'sector', is handicap, met name in de Verenigde Staten, 'big business' geworden. In niet-westerse landen ontbreekt deze institutionele infrastructuur grotendeels en is het begrip handicap in veel mindere mate een identificatiecriterium. Daar kan de vraag gesteld worden: "Are people with impairments impaired persons?" (p. 10). Hierop aansluitend, formuleren de inleiders de centrale vraag van de bundel als volgt: hoe verhouden lichamelijke aandoeningen zich tot identiteit en persoonlijkheid als 'cultural constructs'? De culturele conceptualisering van 'persoon zijn' en 'mens zijn' varieert sterk van inhoud. Bij de Punan Bah (Borneo) worden tweelingen niet als mensen beschouwd en bij de Bariba geldt hetzelfde voor baby's die met tanden worden geboren.

De meeste bijdragen in het boek blijven trouw aan deze vraagstelling met betrekking tot de wijze waarop de culturele constructie van persoonlijkheid betekenis geeft aan lichamelijke aandoeningen. De auteurs proberen een antwoord te vinden op basis van eigen ervaringen in het veld en zij zijn eensgezind in hun kritiek op een eenzijdig biomedische benadering. In de bijdrage van Ida Nicolaisen over de Punan Bah leren we dat hun concepties van handicap verbonden zijn met het primaat van de reïncarnatie van voorouders. Huwelijk en het hebben van kinderen staan daar gelijk aan de continuering van het leven door reïncarnatie van de voorouders. Zij vormen het alfa en omega van het sociale leven. Daarom worden kinderloze volwassenen in het algemeen als gehandicapt beschouwd. Revalidatie van deze personen geschiedt door het adopteren van kinderen van familieleden. Voor mentaal gehandicapten is de situatie erger. Bij epilepsie en gekte is volgens de Punan Bah de ziel uit het lichaam verdreven. In het geval van hekserij wordt het slachtoffer niet meer als een mens beschouwd en gedood.

Aud Talle beschrijft in zijn bijdrage hoe de Maasai tegen mentaal 'gehandicapten' aankijken. Dezen zijn wel abnormaal maar niet noodzakelijkerwijs gehandicapt, want afhankelijkheid van anderen is voor hen het criterium voor het hebben van een handicap. Fysiek uiterlijk en/of vreemd gedrag zijn minder belangrijk. Personen met een lichamelijke afwijking die toch in staat zijn om in hun eigen levensonderhoud te voorzien, worden niet als gehandicapt beschouwd. Bovendien is men tolerant omdat een ziekte of aandoening iedereen kan overkomen. Het duidt in veel gevallen op een verstoorde sociale of kosmische relatie. De genezing is daarom gericht op het herstellen van die relatie. In dit verband zijn toverij, jaloersheid, vervloeking en God veel genoemde oorzaken in de meeste bijdragen in het boek. Talle vertelt een verhelderend verhaal in verband met vervloeking: de Maasai Parmeleu was al voor zijn geboorte

door de echtgenoot van zijn moeder vervloekt, omdat deze niet de biologische vader was. Inderdaad ontwikkelt Parmeleu een lichte visuele aandoening. Maar, zónder sociale gevolgen hadden zijn moeder en broers dat ook. Zijn echte handicap was dat hij in het dorp werd gemarginaliseerd, omdat iedereen op de hoogte was van de vloek.

De preoccupatie met oorzaken van handicaps in niet-westerse culturen komt steeds weer aan de orde in de literatuur over dit onderwerp. Op verschillende plaatsen in het boek wordt uitgelegd waarom. Therapieën worden afgestemd op een diagnose van de oorzaken. Symptoombestrijding vindt veel minder plaats, bijvoorbeeld omdat de handicap als een familieprobleem wordt gezien: het herstel van de verstoorde relaties komt op de eerste plaats. Ook zijn de diagnoses van de oorzaken van invloed op de stigmatisering van individuen en families: personen die getroffen worden door een ziekte zullen niet gauw de schuld bij zichzelf leggen, terwijl de bureu of schoonfamilie daar heel anders over kunnen denken. Verschillende actoren geven verschillende diagnoses van de oorzaken. Dit wordt goed geïllustreerd in de bijdrage van Lisbeth Sachs die een casus analyseert van een Turkse vrouw in Zweden. De vrouw heeft een gehandicapt kind, hetgeen zij wijt aan externe omstandigheden, namelijk de aanwezigheid van een demon (*al-Karisi*) tijdens de geboorte van het kind. Haar schoonfamilie draagt heel andere oorzaken aan. Zij vinden dat ze het kind beter had moeten beschermen tegen kwade invloeden. In dit verband spreekt Ingstad over het manipuleren met diagnoses van oorzaken om stigmatisering te voorkomen en dus om de attitudes van anderen te beïnvloeden.

Aan attitudes ten aanzien van personen met een handicap wijdt Ingstad speciale aandacht in het tweede deel van het boek. De nadruk op negatieve bejegeningen door de onmiddellijke verzorgers van gehandicapten heeft volgens haar geleid tot de mythe van de 'hidden disabled'. Hiermee doelt zij op de verhalen die de ronde doen over het opsluiten en slecht behandelen van gehandicapten door de directe familieleden. Zij pleit ervoor om te onderscheiden tussen algemene, heersende denkbeelden en 'explanatory models'. 'Explanatory models' nemen de positiebepaaldheid van actoren als uitgangspunt. Ingstad pleit daarom sterk voor het onderzoeken van specifieke situaties ('real life situations'). Toen zij in Botswana was, werd haar verteld dat de gehandicapten werden opgesloten. Zij ging een van die gehandicapten thuis opzoeken en kwam toen tot de ontdekking dat opsluiting een voorwaarde van het ziekenhuis was om de betrokkene bij de familie te laten wonen. Aan zorg en liefde van de kant van de familie ontbrak het hem echter niet, wat wel een algemeen denkbeeld was. Een gelijksoortig verhaal vertelt Whyte over de vermeende besmettelijkheid van epilepsie in Oost-Afrika. Familieleden van personen met epilepsie zijn helemaal niet bang voor besmetting.

Attitudes en specifiek gericht onderzoek ernaar hangen nauw met elkaar samen. Een attitude is volgens Ingstad de bereidheid om tot handelen over te gaan. Of die attitude geactualiseerd wordt, is afhankelijk van vele factoren. Daarom is gericht onderzoek noodzakelijk. Een onderzoek naar de attitudes van medewerkers van revalidatieprogramma's zou goed op zijn plaats zijn, want hun attitudes worden zelden bekritiseerd. Toch doen zij mee aan het proces van 'victim blaming' waardoor de mythe van de verborgen gehandicapten kan voortbestaan. Whyte gaat op dit thema door in de

epiloog. Revalidatiewerkers, planners en NGO's hebben een te simpel beeld van gehandicapten. De beeldvorming is vaak negatief en moedigt paternalisme aan. Cultureel antropologen zouden zich niet alleen bezig moeten houden met de context, maar ook gebruik moeten maken van de analyse van discoursen en subjectieve belevingen, van 'case stories' en levensverhalen. Interviews moeten niet alleen worden gehouden met de gehandicapten; ook de familie en andere leden van de gemeenschap moeten worden benaderd. Het type discours-analyse dat Stiker hanteert (*Corps infirmes et sociétés*, 1982), probeert patronen in de geschiedenis op te sporen, zoals het charitatief discours in de Middeleeuwen of het medisch discours dat daarop volgde. In de revalidatie-antropologie kan de methode die Stiker volgt, worden doorgezet door te kijken naar veranderingsprocessen: nieuwe discursieve praktijken, zoals Whyte het bij voorkeur formuleert. Charitas en revalidatie zijn voorbeelden van nieuwe discoursen die naast het etiologische discours in ontwikkelingslanden aan het ontstaan zijn. Ingstad bijvoorbeeld analyseert de export van het 'community-based rehabilitation' model van Noorwegen naar Botswana. Whyte heeft het in haar essay over epilepsie in Oost-Afrika over de onzekerheden van de betrokken individuen: de heersende cultuur heeft niet altijd het antwoord. Mensen zoeken eigen oplossingen, stellen zich vragen en al doende vernieuwen zij de eigen cultuur.

De door Ingstad en Whyte geconstateerde leemte in representatieve dieptestudies en empirisch materiaal over handicap en cultuur wordt in dit boek zeker voor een deel opgevuld. Eenieder die in deze onderwerpen is geïnteresseerd, raad ik daarom dit boek zeer sterk aan. Het is echter jammer dat er te weinig aandacht besteed werd aan het ontwikkelen van een methodologie voor toekomstig onderzoek naar concepten en attitudes ten aanzien van handicap en gehandicapten in ontwikkelingslanden. De bijdragen in deze bundel vormen evenwel een goede achtergrond en sterke aanbeveling voor dergelijk voortgaand onderzoek op het belangrijke terrein van handicap en cultuur.

Arthur Vreede

G.I.J.M. Kempen & J. Ormel (red.), *Dagelijks functioneren van ouderen*. Assen: Van Gorcum, 1996. 230 pp. f 49,50.

Het boek beschrijft een cross-sectionele studie van het NESTOR-onderzoek dat aan de Rijksuniversiteit Groningen wordt uitgevoerd. Een aantal aspecten van de gezondheid en leefsituatie komt aan de orde: functionele aspecten van gezondheid, subjectief welbevinden, gebruik van zorg en relaties tussen deze aspecten en sociaal-demografische kenmerken.

De aandacht voor ouderenonderzoek is ingegeven door de verwachte maatschappelijke gevolgen van dubbele vergrijzing (meer mensen bereiken de pensioengerechtigde leeftijd en het aantal zeer ouderen zal toenemen). Daarachter ligt weer de vrees dat de absolute en relatieve stijging van het aantal ouderen grote financieel-economische consequenties zal hebben. Vooral de prevalentie van chronische aandoeningen en de daarmee verbonden groeiende behoefte aan zorg en verlies van kwaliteit van leven zijn

onderdelen van dit doemscenario. In de inleiding van dit boek wordt echter gesteld dat door allerlei oorzaken de effecten van de dubbele vergrijzing onzeker zijn. Er is onzekerheid over de mate waarin chronische aandoeningen genetisch onder controle staan. Verder is er de vraag of de kans om deze aandoeningen op latere leeftijd te voorkomen toeneemt. Vermindering van risicovol gedrag, zoals roken of drinken, leidt tot langere levensduur, maar misschien wordt de kans dat chronische aandoeningen tot uiting komen dan groter. Ook de verbetering van de zorg kan leiden tot een dergelijk verschijnsel. Het verschil tussen overlevingskansen en een leven zonder ziekte of beperkingen hoeft dus niet per se gunstig te zijn.

Het uitgangspunt van het NESTOR-onderzoek is dat ziekten niet de enige determinanten zijn van functionele beperkingen en dat die beperkingen op hun beurt weer niet de enige determinanten van kwaliteit van leven zijn. Voor het onderzoek is kwaliteit van leven een belangrijk concept. Dat begrip wordt niet altijd duidelijk omschreven. Het onderzoek sluit aan bij de tendens dat de individuele oudere de beste bron is voor informatie over de kwaliteit van leven. Het begrip moet dan ook worden beschreven als welbevinden, waarbij het medisch model als naïef wordt afgedaan. Maar wat is welbevinden? Om dat te omschrijven gaan de auteurs van de bundel uit van de theorie van de sociale productiefunctie, die stelt dat "individuen hun eigen welbevinden produceren door de productie van universele menselijke doelen te optimaliseren binnen de restricties waarmee zij zich geconfronteerd zien" (p. 9). Die doelen moeten worden opgevat als het resultaat van de ontwikkeling van biologische eigenschappen en de unieke levensomstandigheden van een mens.

Deze omschrijving is een elegant compromis tussen het medisch model en het autonomiedenken in onze samenleving. Met een variatie op het medisch materialisme van Mary Douglas wil ik stellen dat de uitgangspunten van het boek gebaseerd zijn op een sociaal-wetenschappelijk materialisme. De mens wordt zo geportretteerd als een 'homo calculus', een wezen dat weloverwogen en rationeel zijn doelen bijstelt en die dat wat hij/zij doet afweegt in kosten/baten-termen. De vraag is of we wel zo rationeel en berekenend zijn. Voor een aantal onder ons is het antwoord nee. Er spelen veel meer processen een rol.

Dagelijks functioneren van ouderen doet verslag van een deel van het ouderenonderzoek. Het NESTOR-programma heeft vier onderdelen: een cross-sectionele studie onder 5279 ouderen tussen de 57 en 99 jaar, die via de huisarts werden benaderd; cohortstudies waarin ouderen na het optreden van een ingrijpende gebeurtenis als hartinfarct, hersenbloeding, hartfalen, ernstige val en kanker een jaar lang werden gevolgd; een longitudinale studie waarin 753 ouderen op basis van lichamelijke beperkingen in een periode van twee jaar driemaal werden onderzocht; en een studie waarin 624 willekeurig gekozen ouderen uit de cross-sectionele studie op hun fitheid werden onderzocht. Dit boek beperkt zich tot de resultaten uit de cross-sectionele studie. De gegevens werden verzameld aan de hand van gestandaardiseerde interviews en schriftelijke vragenlijsten.

Hoofdstuk drie bespreekt de meetinstrumenten. Het accent wordt gelegd op variabelen die betrekking hebben op de functionele status, welbevinden en gebruik van zorgvoorzieningen. De functionele status is te onderscheiden in pathologie, functiestoor-

nissen, functionele beperkingen en beperkingen in het dagelijks functioneren. Functionele beperkingen zijn de algemene lichamelijke beperkingen, beperkingen in het zintuiglijk waarnemen, cognitieve beperkingen en psychische klachten. Beperkingen in het dagelijks functioneren worden uitgesplitst in levensverrichtingen en sociaal functioneren. Welbevinden is onderverdeeld in lichamenlijk en subjectief welbevinden en levenssatisfactie. Op het terrein van de zorg is een onderverdeling gemaakt in professionele en informele zorg. De onderzoekers hebben een aantal achtergrondvariabelen vastgesteld: woonsituatie, burgerlijke staat en religie. De respons van de ouderen verschilt weinig van die van andere groepen, maar wel is de respons in de oudste leeftijdscategorie het laagst.

In het tweede deel van het boek komen de resultaten van het onderzoek aan bod. Het zou te ver voeren hier op alle resultaten uitgebreid in te gaan. Voor wie bekend is met het huidige ouderenonderzoek in Europa, zullen deze dan ook veelal bekend in de oren klinken. De onderzoekers gebruikten bestaande meetinstrumenten en interviewmodellen. De verschillende bijdragen beschrijven de resultaten zonder daar direct scherpe conclusies of uitspraken over het welbevinden van ouderen aan te verbinden. Naar voren komt dat lichamenlijk functioneren samenhangt met geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, woonsituatie, opleidingsniveau en beroepsprestige (hoofdstuk 6). Wel worden in een aantal bijdragen bij de uitkomsten kanttekeningen geplaatst. In de bijdrage die de samenhang onderzoekt tussen sociaal-economische status en gezondheid gebruiken de auteurs een onderzoeksinstrument dat niet specifiek voor ouderen is ontwikkeld. Aan het eind van hun bijdrage doen ze de aanbeveling dat er aandacht moet zijn voor de verklaring van sociaal-economische verschillen die specifiek zijn voor ouderen. Hoe dat te doen vertellen zij er niet bij. In hoofdstuk 8 over de relatie tussen comorbiditeit en psychische klachten worden eveneens relativerende kanttekeningen bij de uitkomsten geplaatst. Welke factoren spelen bijvoorbeeld een rol in de effecten van psychische stoornissen op de lichamenlijke gezondheid? Dat kan van alles zijn: motivatie, gebrek aan kennis van de stoornissen, maar ook (en dat noemen de auteurs niet) emotionele weerstanden om hulp in te roepen, druk van buitenaf, verschillende perceptie. In hoofdstuk 9 over leefstijlfactoren wordt als uitkomst gegeven dat deze factoren zijn gerelateerd zijn aan het inkomensniveau. Ongezonder gedrag blijkt dan vaker voor te komen bij ouderen met een laag inkomen. Men verklaart echter niet waarom dat zo is. Door dergelijke gegevens in een bredere context te plaatsen, waarin ook rekening wordt gehouden met de sociale toestand en de perceptie van ouderen van hun leefstijl kan meer informatie worden verkregen.

Het boek levert zeer veel en goede gegevens op over het welbevinden van ouderen. Toch worden de factoren die volgens de ouderen zelf dat welbevinden beïnvloeden niet goed onderzocht. Ik wil daarom ingaan op de vraag of kwantitatief onderzoek geen aanvulling behoeft van kwalitatief onderzoek om vragen van die aard te kunnen beantwoorden. Kwalitatief onderzoek en kwantitatief onderzoek hoeven elkaar niet uit te sluiten. Ze zijn ofwel complementair ofwel kunnen ieder op eigen terrein waardevolle informatie opleveren. Het is misschien aardig in dit verband een artikel te citeren uit *Annals of Internal Medicine* waarin Inui ingaat op de waarde van beide vormen van

onderzoek. Hij stelt dat kwalitatief onderzoek de nadruk legt op langdurig, intensief onderzoek vanuit verschillende perspectieven en dat dit soort onderzoek als het gaat om betekenisgeving, waarden en normen, begrip van sociale processen of het genereren van nieuwe theorieën en hypothesen vooral in aanmerking komt (1996: 771). Daarbij komt nog dat kwalitatief onderzoek zich hierbij vooral richt op het perspectief van de 'ondervraagden', dikwijls zonder vooraf een dwingende vorm van interviewen te hanteren. Veel onderwerpen die zijn gerelateerd aan het welbevinden van mensen zijn te delicaat of te subtiel om via gestructureerde interviews aan de orde te stellen. De relatie tussen interviewer en informant is hierbij bijvoorbeeld van belang. Het gaat dan niet in eerste instantie om het theoretisch model dat de onderzoeker heeft, maar om het wereldbeeld van de informant. En dat kon weleens anders zijn dan dat van een rationele, calculerende en doelbewuste mens.

Het NESTOR-programma heeft een top down benadering. Dat staat borg voor een beantwoording van vragen over prevalentie, ratio, incidentie of grootte. Maar het boek laat de vraag naar de perceptie en ervaringen van ouderen grotendeels onbeantwoord. Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat als dit gebeurt maatregelen en plannen dikwijls mislukken (Edgerton & Gaston, 1991).

Els van Dongen

Literatuur

Edgerton, R.B. & M.A. Gaston

1991 "I've seen it all." *Lives of older persons with mental retardation in the community*. Baltimore/London: Brookes.

Inui, T.S.

1996 The virtue of qualitative and quantitative research. *Annals of Internal Medicine* 125(9)770-771.

Arthur Kleinman, *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University of California Press, 1995. xiii + 314 pp. \$ 40,00 (hardcover).

Kleinman, naar ik aanneem de meeste lezers van Medische Antropologie welbekend, draagt dit boek op aan de collega's medisch antropologen, opdat conversaties voortgang zullen vinden. Gezien de ondertitel van het boek bedoelt hij wellicht in eerste instantie de conversaties tussen antropologie en geneeskunde, waaraan hij zelf een kwart eeuw belangrijke bijdragen geleverd heeft. Die bijdragen zijn op hun beurt veelvuldig onderwerp van conversaties binnen de medische antropologie geweest. Conversaties waaraan Kleinman altijd actief heeft deelgenomen en selectief lering uit getrokken heeft.

Kleinman heeft als arts en antropoloog gewerkt in Taiwan, China en de Verenigde Staten. Vanuit een bicultureel en multidisciplinair perspectief heeft hij zich altijd bezig gehouden met de exploratie van het grensgebied tussen medische en sociale problemen

en het ontmoetingspunt tussen gezondheid en cultuur. Wat bij hem als een klinisch project begon, is een project aangaande politiek geweld, en de morele en politieke aspecten van lijden geworden.

In het eerste hoofdstuk kijkt Kleinman terug op zijn eigen werk en de ontvangst ervan door derden. Hij wijst op continuïteit en discontinuïteit, op onverwachte veranderingen daarin. In het laatste hoofdstuk gaat hij de conversatie aan met de medisch antropologen in de vorm van uitgebreide besprekingen van vijftien recente monografieën. Beide hoofdstukken zijn speciaal voor dit boek geschreven. De tussenliggende zeven essays beschouwt Kleinman als representatief voor zijn werk van de laatste vijf jaar. Zij zijn reeds eerder gepubliceerd, maar voor opname in dit boek bewerkt. Enkele ervan zijn destijds samen met anderen geschreven. In hoofdstuk twee, drie en vier geeft hij een culturele kritiek op respectievelijk de biogeneeskunde, de bio-ethiek en de internationale public health-activiteiten en hun veronderstelde objectiviteit. In de volgende vier hoofdstukken zoekt hij naar alternatieve, antropologische benaderingen van menselijk lijden. Hij probeert met behulp van fenomenologische studies inhoud te geven aan de betekenis van 'lijden als interpersoonlijke, intersubjectieve of sociale ervaring', ook wel door hem 'sociaal lijden' genoemd, voor mensen in de Chinese en Noord-Amerikaanse samenleving.

De belangrijkste verandering in zijn werk in de loop der jaren is volgens Kleinman zelf dat zijn aandacht voor medische systemen, systematische verbanden en cognitieve, rationele keuze- en verklaringsmodellen verschoven is naar verschillen, hiaten, contradicties, onzekerheden, ziekteverhalen en de exploratie van het grensgebied tussen sociale theorie en de etnografie van sociaal lijden. Hij begon zijn werk met culturele vergelijkingen, maar door de diverse methodologische problemen (zoals het *emic/etic* probleem en problemen betreffende objectiviteit en cultureel relativisme) is hij zich steeds meer gaan bezig houden met specifieke contexten. Hij spant zich in nieuwe woorden en beelden te vinden om uitdrukking te geven aan de veelsoortige en veelvormige processen die zich afspelen tussen de sociale ruimte en het lichaam (de socio-somatiek).

Het onderwerp dat hem zowel moreel als professioneel bezielt is de marge of het marginale van het leven: ziekte, armoede en andere vormen van menselijk leed. Waarom Kleinman in dit verband over marginaal spreekt, is mij niet helemaal duidelijk. Wellicht speelt het Amerikaans 'succesdenken' hem hier parte. In hoofdstuk acht over 'geweld, cultuur en de politiek van trauma' benadrukt hij zelf dat geweld en het lijden dat dit met zich meebrengt wereldwijd aan de orde van de dag is. De metafoor van de *margin* – marge, kantlijn, grens(gebied) – verwijst echter naar nog veel meer, en wel naar verschillende aspecten van zijn persoonlijk leven, zijn werk als arts-antropoloog, en de medische antropologie als vakgebied. Ook al realiseert Kleinman zich goed dat het bizar is als hoogleraar met vele medewerkers en veel onderzoeksgeld, en (voormalig) voorzitter van veel belangrijke commissies op het terrein van gezondheidszorg en sociale wetenschappen, marginaliteit te claimen, toch is hij van mening dat hij aan de marge van de maatschappij leeft. Hij voelt zich daar thuis. Het onderwerp van zijn werk is ook die marge. "Perhaps it is only at the margin that we can find the space of critical engagement to scrutinize how certain of

the cultural processes that work behind our backs come to injure us all, constraining our possibilities, limiting our humanity. And perhaps it is at the margin, not the center, where we can find authorization to work out alternatives that can remake experience, ours and others. In that sense, I suppose, the margin may be near the center of a most important thing: transformation. Change is more likely to begin at the edge, in the borderland between established orders" (p. 5).

Onder die 'established orders' verstaat Kleinman onder meer de westerse geneeskunde en antropologie. Die doen vaak geen recht aan de ervaringen van de lijdende mens die soms, maar zeker niet altijd, als moreel commentaar en politieke handeling te duiden zijn. Kleinman heeft vooral belangstelling voor de vraag waarom *de geneeskunde* in dezen in gebreke blijft en wil daar systematisch onderzoek naar blijven doen.

Wat ontbreekt in Kleinmans werk is een systematisch onderzoek naar de structureel-maatschappelijke oorzaken van sociaal lijden. Zijn voorkeur gaat uit naar het analyseren van de politiek van sociale relaties op micro-niveau en een micro-ontologie van ziekte. Enkele van de monografieën die Kleinman in het laatste hoofdstuk bespreekt, begeven zich in hun analyse wél op meso- en macroniveau, maar krijgen dan de kanttekening dat zij onvoldoende diepgang hebben wat betreft de fenomenologie van de ervaring.

Kleinmans weergave van het werk van andere medisch antropologen geeft een goed overzicht van de diversiteit aan methodologieën en thema's die de medische antropologie kenmerken. De medische antropologie wordt neergezet als een boeiend vakgebied, volop in ontwikkeling. Het is echter een deeloverzicht. In dezelfde tijd als Kleinmans boek las ik het december nummer 1996 van *Medical Anthropology Quarterly*. Een extra dik nummer met artikelen over de thema's *Critical and biocultural approaches in medical anthropology* en *Biomedical technologies: Reconfiguring nature and culture*. Daarin kwam ik allerlei zeer maatschappelijk relevante onderwerpen tegen die ver af staan van de thema's die in Kleinmans boek aan de orde zijn. Wat in Kleinmans keuze van werk van collega's opvalt is, dat hij relatief weinig plaats inruimt voor werk dat vanuit een kritische, politiek-economische invalshoek ziekte en gezondheidszorg in de Noord-Amerikaanse samenleving bestudeert en het *killer capitalism* van die samenleving en de wereldwijde verspreiding daarvan als grondslag van veel sociaal lijden aan de kaak stelt. Medisch antropologen die veelal daarom zeer marginale posities bekleden in de Amerikaanse academische wereld.

Het is evident dat Kleinman in zijn recente werk belangrijke stappen gezet heeft in de richting van een onttovering van het Amerikaanse 'nationale project' van het geloof in de maakbaarheid van mens en samenleving dat door de dominante sociale wetenschappen lang ondersteund geweest is. Inmiddels is de sociale werkelijkheid zo complex geworden dat theoretici moeite hebben deze nog in zijn totaliteit te vatten en erkennen dat veel van de concepten en verklaringsmodellen waar zij altijd mee gewerkt hebben, aan verwerping of herziening toe zijn. Wat dat betreft is Kleinmans argwaan ten opzichte van bestaande sociale theorieën terecht en is zijn project om via een etnografische invalshoek nieuwe impulsen te genereren voor sociale theorievorming inspirerend en belangwekkend. Voor mij gaat zijn kritiek op zijn eigen vroegere werk dat in

de traditie staat van de positivistische en individualistisch georiënteerde Amerikaanse sociale wetenschappen, echter nog niet ver genoeg. Kleinman is, om het op zijn Amerikaans te zeggen 'burning the barn, but without fire'.

Aan zijn werk ontbreekt nog te veel de moed om te komen tot diepte-hermeneutische onttovering van gevestigde ordes, van sociale structuren, instituties, processen, krachten en machten die sociaal lijden in deze wereld veroorzaken en die bepaalde groepen meer, anders of langer doen lijden dan andere. Zijn 'schrijven aan de marge' zou zich niet alleen moeten richten op wat op het spel staat voor mensen die aan de marge worstelen met hun lijden, maar ook op wat de belangen zijn van hen die tot de gevestigde ordes behoren, van diegenen die geen boodschap hebben aan het sociaal lijden van de marginalen, noch aan Kleinmans analyses daarvan.

Annemiek Richters

Margaret Lock, *Encounters with aging: Mythologies of menopause in Japan and North America*. Berkeley: University of California Press, 1993. 440 pp. \$ 46,60.

Vaak wordt aangenomen dat de menopauze een algemeen begrip is met voor iedereen dezelfde betekenis. Het is de overgang van vrouwen van hun reproductieve naar hun niet-reproductieve periode. Margaret Lock heeft onderzoek gedaan naar *konenki* in Japan. Dit begrip komt het meest overeen met 'menopauze' in Noord-Amerika. Daar heeft zij verhalen van artsen, andere medische wetenschappers en beleidmakers aangehoord en geanalyseerd. Haar inzichten haalt zij echter voornamelijk uit open gesprekken met vrouwen van middelbare leeftijd uit verschillende groepen van de bevolking. De resultaten van de analyse heeft ze vergeleken met resultaten van kwantitatieve onderzoeken die gedaan zijn in Noord-Amerika.

Het doel van haar onderzoek was om denkbeelden over menopauze, die binnen de westerse medische wereld bestaan en vaak als vanzelfsprekend worden aangenomen, ter discussie te stellen. Is het wel zo dat menopauze voor iedereen dezelfde betekenis heeft? Door niet alleen te kijken naar wat er in kranten en medische bladen over dit onderwerp in Japan verschijnt, hoopt Lock erachter te komen wat de Japanse vrouw nu zelf over dit onderwerp denkt. Op grond van deze gegevens trekt zij haar conclusies over hoe dit onderwerp anders benaderd zou kunnen worden.

Opgenomen in de medisch-wetenschappelijke wereld heeft het concept menopauze te maken gekregen met het reductionisme van die wetenschap. Dit houdt in dat alle facetten die van betekenis kunnen zijn voor het eindresultaat, afzonderlijk worden onderzocht, voordat de samenhang ervan bekeken wordt. Hierdoor zijn culturele, ideologische, psychische en sociale facetten van de menopauze verdwenen. De menopauze is een biologisch verschijnsel geworden. Dit is voor de medische wetenschap van belang, omdat het anders zijn claim op objectiviteit niet kan handhaven. Objectieve weergave van en generalisaties over psychische en sociale eigenschappen van mensen is bijzonder moeilijk, omdat dit zaken zijn die niet door middel van kwantitatief onderzoek zijn vast te stellen en dus altijd te maken hebben met de invloed van ideeën van

de onderzoeker. Zonder deze objectiviteit kan de wetenschap geen aanspraak maken op waarheid.

Medisch-wetenschappelijk gezien is de waarheid, dat het einde van de reproductiviteit van vrouwen een gevolg is van het disfunctioneren van de eierstokken. De vrouw wordt gezien als een lichaam waarin moleculaire veranderingen plaatsvinden. Dit is een proces dat zoveel mogelijk met medicijnen gestopt of uitgesteld moet worden, omdat het van de norm die voor vrouwen geldt, afwijkt. De norm is om jong te zijn, kinderen te kunnen krijgen en zich in het natuurlijke proces mee te laten voeren. De reproductieve periode overleven is in zekere zin onnatuurlijk. Het gebeurt namelijk bij geen enkele andere diersoort.

In Noord-Amerika worden opvliegers en depressiviteit het meest genoemd als antwoord op de vraag hoe men weet of een vrouw in de menopauze zit. Aan de hand van haar onderzoek in Japan laat Lock zien dat deze subjectieve ervaringen niet slechts biologisch zijn, maar ook in grote mate cultureel bepaald. De cultuur geeft betekenis aan dergelijke verschijnselen en dicteert hoe deze geïnterpreteerd moeten worden.

Uit de gesprekken met Japanse vrouwen in de leeftijdscategorie van 45-55 jaar bleek, dat bij *konenki* van Japanse vrouwen hele andere symptomen en betekenissen naar voren komen dan bij de menopauze van Noord-Amerikaanse vrouwen. De verschillen beginnen al bij het gegeven dat de term menopauze die niet in het Japans bestaat. *Konenki* heeft een bredere betekenis, namelijk 'verandering in het leven'. Een belangrijk verschil met menopauze is dat er weinig homogeniteit bestaat over de betekenis van de term *konenki*. Bijna iedereen geeft het een eigen inhoud. In het westen zijn ideeën over de betekenis van de term menopauze tamelijk uniform. Meestal wordt *konenki* minder in verband gebracht met het einde van de menstruatie dan het begrip menopauze. Het kan een langere periode betreffen dan waar men in het westen met menopauze naar verwijst. Een ander verschil met Noord-Amerika is dat daar bijna alle vrouwen als belangrijkste verschijnsel van menopauze 'opvliegers' noemen, terwijl Japanse vrouwen vooral klagen over pijnlijk stijve schouders.

De verklaring voor deze verschillen zoekt Lock in de culturele verschillen tussen Japan en Noord-Amerika. De rol van de vrouw in de Japanse samenleving is fundamenteel anders. Haar leven staat in het teken van verzorging, eerst van kinderen, daarna van schoonouders en daarna van haar echtgenoot. Verder is hard werken een van de grootste deugden. De gezondheid van anderen is belangrijker dan die van haarzelf. Ziekte bij een vrouw wordt al snel als zwakte bestempeld. Dit is ook het geval bij *konenki*. Vrouwen hebben vaak het gevoel dat vooral rijkere vrouwen die niet hard hoeven te werken, last hebben van de gevolgen van *konenki*, een ziekte voor de welgestelden.

Bij alle respondenten in Japan heeft Lock zowel een kwantitatieve vragenlijst afgenomen, als een open interview. Uit het kwantitatieve gedeelte van het onderzoek kwam naar voren dat vrouwen onder alle lagen van de bevolking last hebben van verschijnselen die ze als een onderdeel van *konenki* zien. Lock geeft aan dat als er onder Japanse vrouwen al een groot verschil bestaat tussen wat zij over *konenki* denken en wat de praktische consequenties ervan zijn, dit verschil tussen wetenschappers en onderzoekers voor nieuwe medicijnen en de vrouwen onvoorstelbaar groot zal zijn.

Japanse vrouwen zien *konenki* als een natuurlijke gebeurtenis, een overgangspan-
de in het leven. Menopauze in Noord-Amerika wordt echter gezien als een ziekte, een
tekortkoming van het lichaam. Dit komt volgens Lock door de verschillende ideaal-
typen. In Japan is ouder worden een deugd, een teken van wijzer worden en van rijp-
heid. In Noord-Amerika is ouder worden slechts een aanwijzing van verval en het
steeds verder verwijderd raken van het ideaalbeeld, namelijk het beeld van de jeugd.
Menopauze is het begin van de ouderdom, de definitieve verwijdering van het ideaal,
de eerste stap naar het naderende einde.

De farmaceutische industrie heeft steeds meer belangstelling voor de menopauze.
Door de vergrijzing wordt de doelgroep groter. Het gevaar is dat de farmaceutische
industrie veel invloed heeft op welke medicijnen er voorgeschreven worden en dat voor
haar het economisch belang voorop staat. Dit is ook het geval bij de hormoonvervan-
gende therapieën. Hoewel de negatieve bijwerkingen nog niet helemaal duidelijk zijn,
zijn er steeds meer geluiden dat deze hormoonpreparaten kankerverwekkend zijn. Toch
wordt er gepleit om deze medicijnen standaard aan vrouwen in de menopauze voor te
schrijven om eventuele gevolgen te voorkomen. Men gaat er daarbij vanuit dat alle
vrouwen dezelfde reacties hebben op de menopauze en houdt geen rekening met de
verschillende sociale en culturele omstandigheden. Dit is één van de punten waarmee
Lock het belang van haar conclusies kracht wil bijzetten. Alle vrouwen zijn niet over
één kam te scheren.

Lock komt tot de conclusie dat er zonder onderzoek naar de invloed van cultuur op
de biologie en andersom, er geen zinnige uitspraken te doen zijn over *konenki* en meno-
pauze. Volgens haar is de kennis over het lichaam het product van geschiedenis en cul-
tuur. Het is ook de westerse arrogantie waar Lock moeite mee heeft. Waarom wordt er
van andere culturen altijd verwacht dat zij de westerse wetenschap accepteren als de
waarheid, terwijl ideeën over *konenki* als product van de Japanse cultuur afgedaan wor-
den? Het is kennelijk moeilijk te begrijpen dat 'menopauze' een product van de wes-
terse cultuur is.

Mira Weber

John F. Longres (ed.), *Men of color. A context for service to homosexually active men.*
New York: Harrington Park Press, 1996. \$ 24.00.

In Nederland zetten instellingen als de Amsterdamse SAD-Schorerstichting en de
Stichting Rotterdam Verkeert zich in voor een passende hulp- en dienstverlening aan
mannen en jongens met homoseksuele contacten. Het aanbod 'op maat' dat deze instel-
lingen bieden, is echter nog erg wit van kleur. Tekenend hiervoor is het programma van
de studiemiddag *Diversiteit in praktijk gebracht. Hulpverlening aan homoseksuele
mannen en lesbische vrouwen in het Algemeen Maatschappelijk Werk* die deze instel-
lingen op 29 mei 1997 in Utrecht organiseerden. Op deze middag werden vijf work-
shops gegeven waarvan er drie zijn bestemd voor respectievelijk de homoseksuele
maatschappelijk werker, de lesbische maatschappelijk werker en de (heteroseksuele)

maatschappelijk werker. Voor wie zieh als allochtoon daar niet op zijn gemak voelde, restten twee workshops over 'de intake' en 'de inhoudelijke aandacht en aansturing van het onderwerp homoseksualiteit in cliënt- en casuïstiekbesprekingen (voor bijvoorbeeld team- en werkbegeleiding)'.

De bewuste trainingsmiddag voor algemeen maatschappelijk werkers staat, hoe belangrijk en nodig, helaas volledig in het teken van culturele opvattingen die de laatste decennia in het westen dominant geworden zijn. Homoseksualiteit ontwikkelt zich hierbij typisch via een 'coming out', waarna mannen verder als 'homo' door het leven gaan. Binnen deze stereotiepe beeldvorming lijken mannen die geen behoefte hebben aan zo'n etiket, nooit gelukkig te kunnen leven. Dit uitkomen voor een homoseksuele identiteit vormt wereldwijd inmiddels een toonaangevende trend, vanwege de internationale dominantie van de VS en de landen van de Europese Unie. Toch is deze manier van doen zeker niet algemeen gangbaar zoals vaak gedacht wordt. Ik zou zeggen: Gelukkig maar, leve de diversiteit!

Voor wie meer wil weten over homoseksueel gedrag in andere culturen is de reader *Men of color* een aanrader. Het bevat heel leesbare artikelen over man-man-seksualiteit bij Afrikaanse Amerikanen, Indianen ('native Americans'), Latijns-Amerikanen, Filipino's en Koreanen. In het boek komen globaal vijf dimensies van man-man-seksualiteit aan de orde: het relatieve onderscheid tussen 'gay', 'homo', 'bi' versus 'niet-gay'; de lastige keuze om de gay identiteit al of niet te laten prevaleren boven de eigen, etnische identiteit; verschillen tussen mannelijkheid en vrouwelijkheid; het onderscheid tussen de actieve (insertieve) en passieve (receptieve) partner bij de anale gemeenschap; en het verschil tussen mannen van de oudere en die van de jongere, opgroeiende generatie.

De hulp- en dienstverlening die in het boek aan bod komt, betreft onder meer de zeer verschillende sociale constructie van man-man-seksualiteit in uiteenlopende culturen. In de artikelen komen ook enkele 'culturele typen' ter sprake, zoals de *berdache* bij de indianen en de *blaka* in de Filipijnen. Verder komen aan de orde homofobie en het stigma op homoseksualiteit, het sociaal isolement van gekleurde gays, het risico op aids en hoe een getrouwde man kan leren omgaan met de kinderen als hij op latere leeftijd tot de ontdekking komt dat hij gay is. Het slot van de bundel bevat een onderzoeksagenda, die ook voor antropologen van nut kan zijn.

De betekenis van het boek is denk ik vooral dat het een stap in de goede richting is. Net zoals de westerse samenleving is ook de gay wereld multicultureel. Deze multiculturaliteit vereist daarom een hulpverleningsaanbod op maat voor allochtone cliënten met homoseksuele contacten. Bij elkaar genomen is de inhoud van de reader echter nog verre van volledig. De artikelen geven nuttige achtergrondinformatie, maar bieden bijvoorbeeld weinig praktische ondersteuning bij het verrichten van onderzoek of het verlenen van hulp gericht op diverse subgroepen van allochtone mannen die van mannen houden. Daarvoor zou een handboek wellicht meer geëigend zijn geweest. Was het boek in Nederland geschreven dan zou bijvoorbeeld ook een hoofdstuk over man-man-seksualiteit bij moslims niet hebben mogen ontbreken. Verder is er geen enkele aandacht voor het redelijk grote aantal (allochtone) jongens dat om financiële of andere redenen bijverdient in de prostitutie. Ook in Nederland plegen psychosociale hulpverleners deze categorie jongens en jongemannen ten onrechte over het hoofd te zien. Tot

slot komt de hulp- en dienstverlening aan allochtone lesbiennes ook niet aan de orde in het boek. De conclusie is dat de reader een toegankelijke weg biedt naar een leefwereld waarin door hulp- en dienstverleners nog veel werk is te doen.

Paul van Gelder

John McCulloch, *Colonial psychiatry and 'the African mind'*. Cambridge: Cambridge University Press, 1995. 185 pp. \$ 54,95 (hardecover).

In dit boek geeft McCulloch de geschiedenis van de etnopsychiatrie in Afrika weer. Een geschiedenis die volgens hem omstreeks 1900 begint en loopt tot het einde van het Europese koloniale tijdperk, rond 1960. Het begrip etnopsychiatrie werd door haar beoefenaars en hun critici gebruikt voor de studie van de psychologie en het gedrag van Afrikaanse volken. In de betreffende periode werkten etnopsychiaters als Carothers, Sachs en Laubscher (psychiaters), Biesheuvel (klinisch psycholoog), Ritchie (onderwijzer met een passie voor psychoanalyse) en Mannoni (etnoloog en psychoanalyticus) veelal onafhankelijk van elkaar en in intellectuele isolatie. Zij deelden desalniettemin een coherent stelsel van ideeën over 'de Afrikaanse geest', dat opvattingen van de settler-maatschappij over Afrikaanse inferioriteit ondersteunde en 'wetenschappelijk' legitimeerde. Volgens McCulloch is een van de mogelijke verklaringen hiervan dat etnopsychiaters in tegenstelling tot antropologen jarenlang temidden van de verschillende settler-koloniën leefden. Terwijl antropologen zich in hun dorpsstudies bezig hielden met het documenteren van de verdwijnende wereld van de primitieven, kwamen etnopsychiaters vooral in aanraking met de opkomst en gevolgen van een nieuwe wereld. Onder hun patiënten bevonden zich de eerste vertegenwoordigers van het stedelijke proletariaat en landloze boeren die de kiem van een nationalisme in zich droegen dat door de settlers als bedreigend beschouwd werd. Etnopsychiaters bevestigden met hun studies dat het 'de' Afrikaan ontbrak aan kwaliteiten die door hen als essentieel beschouwd werden voor burgerschap: zelfbesturing, sublimatie en discipline.

Dit verschil tussen etnopsychiaters en sociaal antropologen lijkt mij niet erg houdbaar. McCulloch is kennelijk niet op de hoogte van de rol die de antropologie in de periode van het imperialisme gespeeld heeft. Het coherente stelsel van ideeën over 'de Afrikaanse geest' bestond ook binnen de antropologie. Sterker nog, het valt te verdedigen dat de antropologie dat stelsel geproduceerd heeft en dat in samenspraak met etnopsychiaters, bestuursambtenaren, militairen, missionarissen, zendelingen en settlers. Die troffen elkaar immers regelmatig op 'de club'. Ook met de bewering van de uitgever dat McCullochs werk de eerste geschiedschrijving van de praktijk en theoretische ondersteuning van koloniale psychiatrie in Afrika is, kan ik het niet eens zijn. Noch dat het boek een van de weinige pogingen is de koloniale wetenschap als een systeem van kennis en macht te onderzoeken. Mij dunkt overigens dat beter van de politieke geschiedenis van kennis en macht gedurende het kolonialisme en imperialisme gesproken kan worden. De rol die Europese wetenschappers gespeeld hebben in de ondersteuning van koloniale machthebbers, inclusief die van de koloniale psychiatrie,

is bepaald niet onderbelicht gebleven. Het tijdschrift *Transcultural Psychiatry* bijvoorbeeld heeft er regelmatig aandacht aan besteed. De eerste uitgebreide studie van de koloniale psychiatrie is Diefenbachers *Psychiatrie und Kolonialismus* (1985). Verwijzingen naar Duitstalige literatuur en ook etnopsychiatrie in Duitstalige koloniën ontbreken echter in McCullochs boek. Wel wordt naar Franstalig primair en secundair bronnenmateriaal verwezen, maar er zijn geen aanwijzingen in het boek van McCulloch dat hij zelf de Franse taal machtig is. Dat in Franstalige literatuur op haar beurt weinig van Engelse publicaties over transculturele psychiatrie gebruik gemaakt wordt, wijst er niet alleen op hoe belangrijk talenkennis voor wetenschapsbeoefening is, maar ook hoe 'tribaal' veel wetenschapsbeoefening vaak is. En dan is het altijd oppassen geblazen.

Het werk van McCulloch is vooral gebaseerd op onderzoek in de nationale archieven van Kenya en Zimbabwe (het voormalige Zuid-Rhodesië). Na een inleidend hoofdstuk volgt een beschrijving van de toepassing van de koloniale psychiatrie in psychiatrische ziekenhuizen in die landen. In de archieven is helaas weinig terug te vinden over de levensgeschiedenissen van de Afrikaanse patiënten, zodat wij daar weinig over te weten komen. Hoofdstuk 3 geeft de resultaten van een aantal onderzoeken naar het functioneren van geestelijke gezondheidszorgsystemen in verschillende Afrikaanse landen. De gesignaleerde problemen verschilden niet veel van die in de westerse wereld. In hoofdstuk 4 over de ontwikkeling van een theorie over de Afrikaanse psyche en 5 over de persoonlijkheid van de Mau Mau wordt veel aandacht besteed aan het werk van Carothers. De auteur heeft Carothers nog vlak voor zijn dood in 1989, als gast in diens huis, uitvoerig gesproken, en kan daardoor veel biografische informatie over hem geven.

In 1953 werd Carothers door de koloniale regering in Kenya gevraagd om een verklaring te geven van de opstand van de Mau Mau. Deze richtte zich op de relatie tussen cultuur en persoonlijkheid en de psychopathologie van de betrokken Kikuyu, zonder relevante thema's als landonteigening en nationalisme ter sprake te brengen.

Carothers, maar hij niet alleen, vergeleek de Afrikaanse persoonlijkheid bijvoorbeeld met die van de schizofreen, van een Europees kind, en van de Europeaan bij wie het voorste hersengedeelte weggenomen is. Het is voor McCulloch verrassend dat antropologen, onder wie Margaret Mead, zich zo lovend over de theorieën van Carothers uitgelaten hebben. Daaruit mag blijken dat hij niet op de hoogte is van de kritiek die antropologen al jaren op Meads werk hebben uitgeoefend. Ook laat hij onderbelicht dat Carothers zich op latere leeftijd relativerend over zijn vroegere werk heeft uitgelaten.

De volgende twee hoofdstukken (6 en 7) bespreken opvattingen over Afrikaanse intelligentie, seksualiteit, opvoeding en geestesziekte. Vooral borstvoeding zou op latere leeftijd veel problemen geven. Over de ondeugden van de kolonisatoren werd lang gezweven. Pas met het werk van Mannoni uit 1949 kwam een kritische analyse van de psyche van de blanke man en vrouw op gang. In hoofdstuk 8 over orthodoxe elementen in de etnopsychiatrie wordt veel aandacht besteed aan het al dan niet vóórkomen van depressie onder Afrikanen en verklaringen hiervoor. Met het werk van Fanon (hoofdstuk 9) komt eindelijk de relatie tussen politiek en etnopsychiatrie uitvoerig aan de orde. Voor McCulloch bekende materie. Een van zijn vroegere publicaties (1983) is namelijk volledig gewijd aan Fanons klinische psychologie en sociale theorie. In

hetzelfde jaar verscheen van hem een tweede boek, en wel over Cabral die zich als revolutionair verzette tegen het koloniale bewind in Portugees Guinea. Het is op zich nuttig dat er ook nu nog mensen bestaan die zich met die periode bezighouden. De tijd is echter aangebroken om bepaalde onderwerpen meer diepgaand te bestuderen. Zo onderschrijft de auteur Fanons kritiek op de etnopsychiatrie, maar het gaat hem te ver om, zoals Fanon deed, al zijn patiënten als het slachtoffer van koloniale vervreemding te beschouwen. De huidige ontwikkelingen in Algerije vragen om hernieuwde aandacht voor dat standpunt. Als in het slothoofdstuk de kritiek van de auteur op de racistische etnopsychiatrie nog eens wordt samengevat, blijkt McCulloch zich echter te beperken tot oude wijn in oude vaten.

Volgens McCulloch verdween de etnopsychiatrie toen de sociale omstandigheden waaruit zij voortkwam (het kolonialisme) ophielden te bestaan. "Midden jaren zestig werd de etnopsychiatrie vervangen door een meer omvattende transculturele psychiatrie die erkende dat haar clientèle niet meer uit koloniale subjecten bestond maar uit gastarbeiders en etnische minderheden binnen Europa, en suggereerde dat het de wens van psychiaters was zich te distantiëren van de geschiedenis van hun discipline" (p. 1) (vertaling AR). Hier wordt een wel heel erg beperkt beeld gegeven van de recente ontwikkeling van een discipline. Die ontwikkeling is veel uitgebreider en gedifferentieerder dan McCulloch doet voorkomen en is onder te verdelen in subdisciplines en scholen waarvoor talloze betitelingen in omloop zijn. Vele recente studies wijzen erop dat een continue waakzaamheid voor racisme en ethnocentrisme in de transculturele psychiatrie geboden is en dat bijvoorbeeld met de export van westerse psychotrauma-programma's naar (post-)conflictgebieden te weinig rekening gehouden wordt met de historische ontwikkeling en de specifieke sociaal-culturele en politieke factoren die bij diagnose en therapie een rol zouden moeten spelen. De noodzakelijke interdisciplinaire samenwerking wat deze programma's betreft tussen psychiaters, psychologen, sociologen, antropologen, historici en politici is echter nog steeds niet goed van de grond gekomen.

Ik heb het als storend ervaren dat we van McCulloch alléén weten dat hij verbonden is aan de School of Social Inquiry, onderdeel van Deakin University in Australië. Wat zijn nationaliteit is, waar en wat hij gestudeerd heeft, blijft onbekend. Zijn belangstelling lag bij imperialisme-studie, maar dat is geen garantie om thans over de relatie tussen imperialisme en psychiatrie meer en beter te kunnen schrijven dan reeds gedaan is. Daarvoor zouden oude ontwikkelingen in een nieuw, wetenschappelijk licht en nieuwe ontwikkelingen in een oud, historisch licht geplaatst moeten worden. Dan kunnen bijvoorbeeld de vragen aan de orde worden gesteld in hoeverre de beschreven etnopsychiatrische denkbeelden en praktijken nog steeds, wellicht in gewijzigde vorm, voortleven, in hoeverre kritiek daarop nog steeds van toepassing is, en of die kritiek bijvoorbeeld door genetisch, neuro-biologische wetenschappelijk onderzoek achterhaald is.

Het gaat hier niet (alleen) om academische vraagstukken. Door wat recentelijk in onder meer Somalië, Ethiopië, Tsjaad, Liberïe, Angola en Ruanda heeft plaatsgevonden, door wat momenteel aan (tribale?) conflicten in Zuid-Afrika en Zaïre plaatsvindt, en aan religieuze moordpartijen in Sudan en Algerije, moeten we ons afvragen of spreken over 'de primitieve persoonlijkheid van de Afrikaan' een racistische, reductionistische verklaring voor gedrag is, of een correcte diagnose. We hoeven daarbij niet bang

te zijn van racisme beschuldigd te worden als we erkennen dat de gewelddadige stammenstrijd in Europa in de twintigste eeuw vergeleken bij Afrika een veelvoud van slachtoffers tot gevolg heeft gehad. Zoals we ook erkennen dat er niet alleen in niet-westerse culturen en samenlevingen velerlei cultuurgebonden syndromen bestaan. Deze vraagstukken zijn ook van belang voor de multiculturele samenlevingen in West-Europa. We hoeven daarbij alleen maar te denken aan recente gebeurtenissen in de Haagse Schildersbuurt om deze problematiek naar migrantenzorg te kunnen vertalen.

Duidelijk is dat de psychiatrie, en niet alleen de oude etnopsychiatrie, te generaliserend met haar objecten van onderzoek en therapie is omgegaan. Om iets van menselijk gedrag te kunnen verklaren en begrijpen zijn velerlei soorten van differentiëring nodig. Dat gaat van het klimaat, de sociale geografie en de culturele, economische en politieke geschiedenis van een gebied, tot het geslacht, de naaste sociale omgeving, het geloof, het genoten onderwijs en biografie van een persoon. McCulloch wijst daar wel op in zijn kritiek op de etnopsychiatrie, maar daar blijft het bij. Wat hij al met al aan de orde stelt is grotendeels reeds bekend uit andere literatuur. Toch heb ik, ondanks deesignaleerde tekortkomingen het boek geboeid gelezen. Als een introductie in de problematiek brengt het relevant en deels nieuw materiaal op goed geordende wijze bij elkaar en analyseert dat, met alle genoemde tekortkomingen, kritisch.

Annemiek Richters

David Mechanic, *Inescapable decisions. The imperatives of health reform*. New Brunswick/London: Transaction Publishers, 1994. 296 pp. £ 24,95.

In *Inescapable decisions* heeft David Mechanic artikelen van zijn hand gebundeld die tussen 1989 en 1993 verschenen zijn in een scala van tijdschriften en readers. Het boek staat in het teken van de noodzaak van hervorming van het Amerikaanse gezondheidszorgstelsel. Ten behoeve daarvan zijn de oorspronkelijke artikelen ten dele aangepast en herschreven.

Het boek is onderverdeeld in vier delen. Deel 1 handelt over de Amerikaanse gezondheidszorg als een ontwricht systeem. Algehele toegankelijkheid, kostenbeheersing en een uniform kwaliteitsniveau zijn daarin verre van gerealiseerd. In Deel 2 pleit hij voor een nieuw paradigma: het determinantenmodel van gezondheid. Deel 3 gaat over zorg aan bepaalde bevolkingsgroepen: adolescenten, psychiatrische patiënten en ouderen. Deel 4 presenteert conclusies over de hervorming van de Amerikaanse gezondheidszorg. Financieringsvoorstellen staan daarbij centraal. Gegeven de belangenconstellatie in de Amerikaanse gezondheidszorg zullen hervormingen niet structureel van aard zijn, doch incrementeel. Preventie en zorg voor kwetsbare groepen dreigen vanwege die belangenconstellatie buiten de boot te vallen en dienen in het hervormingsdebat boven tafel gehouden te worden.

Het zal duidelijk zijn dat David Mechanic met dit boek een boodschap verkondigt. Een boodschap die in Nederland reeds lang verstaan is en gestalte krijgt in het gezondheidsbeleid en het beleid voor chronisch zieken. Het boek gaat niet alleen over de

Verenigde Staten, maar is ook geschreven om daar te overtuigen. Maar in *Inescapable decisions* ligt een tweede missie besloten: het belang van de sociale wetenschappen voor het beleid ten aanzien van ziekte en gezondheid. Daarbij wordt het sociologen-publiek extra bediend. Als appendices zijn twee artikelen opgenomen over (medische) sociologie. Eén over noodzaak en nut van het combineren van kwantitatieve en kwalitatieve methoden van onderzoek en één over de wezenlijke bijdrage van deze wetenschap in zaken van ziekte en zorg. Het belang van dit boek ligt dan ook meer in de consequent sociologische en zeker ook diepgaande aanpak van onderwerpen dan in de beleidsinhoudelijke boodschap voor een Amerikaanse 'health reform'. De artikelen over macht van artsen in het kader van de deprofessionaliseringsthese, over sociaal-economische gezondheidsverschillen en over dertig jaar de-institutionalisering van de Amerikaanse geestelijke gezondheidszorg getuigen daarvan.

Jan Maarten Boot

Karla Meursing, *A world of silence. Living with HIV in Matabeleland, Zimbabwe*. Amsterdam: Royal Tropical Institute, 1997. 372 pp.

In het artikel *Aids in Afrika. Rampspoed en aanzet tot sociale verandering* beschrijven Bos, Leutseher en Niehof (1996) hoe de lokale bevolking in Zimbabwe omgaat met de Aids-epidemie, of liever: pandemie. Naar schatting bevindt 60 procent van met HIV-besmette personen zich in Afrika in landen beneden de Sahara. In tegenstelling tot bijvoorbeeld Noord-Amerika, waar ongeveer 8,5 maal zoveel mannen besmet zijn dan vrouwen, is er in dit gebied geen verschil tussen mannen en vrouwen. De psychologische, sociale en materiële gevolgen van de ziekte voor de samenleving in het algemeen en voor gezinnen en familie in het bijzonder zijn desastreus, om nog maar niet te spreken van de besmette persoon zelf. Hij of zij leeft niet alleen met een tijdbom, maar heeft ook te maken met stigmatisering door de omgeving.

Bos c.s. maken melding van het ontstaan van vrijwilligersgroepen die een bijdrage leveren aan de zorgverlening voor patiënten in de thuissituatie. Na een training van één dag bezoeken de leden van een groep één keer per week een patiënt, zonder overigens op de hoogte te zijn van de diagnose van de patiënt. Regel is dat hiernaar ook niet gevraagd wordt. In de terugrapportage in de groepen werd over AIDS ook niet gesproken, hoogstens in termen van "that disease" (p. 180).

Algemeen werd het maneo ervaren dat de vrijwilligers nauwelijks vaardigheden met counseling hadden om met depressieve en eenzame AIDS-patiënten om te gaan. Het boek van Karla Meursing is daarom een welkome aanvulling. Zij beschrijft een onderzoek naar de ervaringen van 96 seropositieve mensen die een HIV counseling kliniek van een opleidingsziekenhuis in Zimbabwe bezoeken. Van hen stemden 72 erin toe de resultaten van de hulpverlening voor onderzoek te gebruiken. Het onderzoek had als uiteindelijk doel de kwaliteit en acceptatie van counseling aan mensen met HIV te verbeteren.

De problemen waar de onderzoekster mee geconfronteerd werd, waren groot. De algemene kennis over HIV/AIDS in de bevolking is buitengewoon gering en op

persoonlijk niveau vaak onbespreekbaar. Condooms worden zowel binnen als buiten het huwelijk nauwelijks gebruikt. Onbeschermde seks is in sociaal-cultureel opzicht de norm. De publieke ontkenning en het zwijgen over HIV plaatst patiënten met een HIV-diagnose in een vacuüm: men kan er met niemand over praten, vaak zelfs niet met de huwelijkspartner. En dat terwijl één op de tien Zimbabweanen seropositief is!

Meursing koos voor een kwalitatieve onderzoeksopzet. De redenen daarvoor waren zowel van theoretische als praktische aard. De bestaande literatuur over coping houdt nauwelijks rekening met contextuele factoren, zoals economische status of sociaal-culturele omstandigheden. Getracht werd de onderzoeksgroep zo uitgebreid mogelijk te beschrijven in termen van de psychosociale en economische gevolgen van het leven met HIV, de behoeften aan informatie en aan materiële, financiële en medische hulp, en ook in de tijd te volgen om zodoende na te gaan of het coping gedrag al dan niet verandert.

Er werden uitgebreide diepte-interviews met de respondenten gehouden. De validiteit werd gecontroleerd door, waar mogelijk, informatie te vragen aan personen en instanties die met de besmette personen te maken hadden, zoals seksuele partners, familieleden en traditionele genezers. Mogelijke inconsistenties werden zodoende opgespoord.

De onderzoeker volgde de 72 seropositieve participanten gedurende in de periode 1991-1993. De gemiddelde duur van de contacten met de patiënten (N=39) was ruim achttien maanden. Een grote groep (N=33) verbrak echter de contacten eerder. Het contact met hen duurde gemiddeld ruim zeven maanden. Met deze twee groepen werden respectievelijk gemiddeld acht en vijf interviews gehouden. Hierbij moet aangetekend worden dat interviews met informanten hierin verdisconteerd zijn. De dataverzameling gebeurde zowel vóór als na een HIV-test aan de hand van een uitgebreide vragenlijst. De baseline gegevens werden vervolgens in een intake interview verzameld, meestal bij de patiënt thuis.

De counseling sessies waren vooral gericht op het geven van emotionele steun, het verhelderen van het probleem en het aangeven van manieren waarop het beste met de ziekte kon worden omgegaan. De onderzoekster en een onderzoeksassistent waren tevens counselor. De grondhouding was hierbij "living positively with HIV" (p. 93).

De counseling methode zelf was ontleend aan het algemene coping model van Folkman en Lazarus (1988). Dit model gaat er vanuit dat eerst een situatie als bedreigend waargenomen moet worden (de 'primaire inschatting') alvorens de persoon eventueel ook iets daaraan kan of wil veranderen, de 'secondaire inschatting'. Anders gezegd: de *interpretatie* van een onaangename situatie is belangrijker dan de situatie zelf. Deze interpretatie kan aanleiding zijn tot het hanteren van verschillende oplossingsstrategieën. De belangrijkste daarvan zijn: het actief oplossen van de problemen (het zoeken van informatie en hulp, actie ondernemen) en emotie-gerichte coping (het omgaan met de emoties die door de stressor veroorzaakt worden, zoals het uiten van negatieve gevoelens, ontkenning, of het interpreteren van de stressor).

Seropositieve patiënten zullen weinig verwachtingen hebben over hun mogelijkheden controle uit te oefenen over de ziekte. Dat neemt niet weg dat zij nog wel de gevolgen van de infectie voor henzelf en voor hun omgeving kunnen beïnvloeden door voor hun gezondheid te zorgen, infectie van de partner te voorkomen en zoveel mogelijk

materiële, sociale en emotionele steun te zoeken. De mate waarin dit mogelijk is, hangt echter sterk van de omgeving af. In Zimbabwe, waar een "world of silence" heerst rond HIV/AIDS, is actieve coping maar zeer beperkt mogelijk. Om die reden is het (beperkte) model van Folkman en Lazarus uitgebreid met aspecten zoals het omgaan met medische klachten, en de economische, sociale en emotionele gevolgen van HIV.

De effecten van de counseling bleken zeer beperkt. Hoewel een meerderheid van de seropositieve patiënten die hulpverlening accepteerden, tenminste één vertrouwenspersoon over hun diagnose informeerden, bleef het gevoel dat zij enige controle over de gevolgen van hun HIV konden uitoefenen, beperkt. De belangrijkste oorzaak was het ontbreken van sociale en materiële ondersteuning: de zorg door ziekte en stigmatisering tot armoede te vervallen.

De sociale steun bleef beperkt doordat familieleden ook niet wisten hoe met HIV om te gaan, en vaak met afwijzing reageerden. Dit werd nog versterkt door de angst voor de materiële behoeften van de geïnfecteden aansprakelijk gesteld te worden. Tegen deze achtergrond is het niet verwonderlijk dat velen vermijdingsgedrag vertoonden, en als het op coping aankwam, eerder voor korte-termijndoelen kozen (zoals geheimhouding) dan een planning op langere termijn (zoals de preventie van HIV besmetting van hun partners). Dit gedrag werd vaak nog versterkt wanneer de gezondheid (tijdelijk) verbeterde. Voor hen betekende dit de terugkeer naar een normaal leven.

Ook op langere termijn zijn de perspectieven somber. De onderzoekster bracht in 1996, drie jaar na afloop van de onderzoeksperiode, een bezoek aan Zimbabwe. De helft van de vrouwen in Zimbabwe bleek bij zwangerschapscontrole seropositief te zijn, de beschikbare voorzieningen voor seropositieven zijn afgenomen en een ernstige economische crisis teistert het land. Haar conclusie is dat er op nationaal niveau fundamentele veranderingen nodig zijn, te beginnen met een voorlichtingscampagne gericht op het versterken van motivatie en vaardigheden effectief met HIV om te gaan. Nationale persoonlijkheden zouden hierbij als rolmodel kunnen optreden.

De waarde van dit proefschrift dat Karla Meursing aan de Universiteit van Amsterdam verdedigde, is vooral gelegen in de gedetailleerde beschrijving van de ervaringen van de 72 geïnterviewde seropositieve patiënten tegen de achtergrond van een afwijzende en vaak zelfs vijandige omgeving. Door deze mensen gedurende een aantal jaren te volgen worden ook het verloop van de ziekte en de ermee gepaard gaande gevoelens van onzekerheid, angst en wanhoop zichtbaar. De schrijfster heeft met een bewonderenswaardige vasthoudendheid haar geloof behouden dat deze mensen niet aan hun lot overgelaten moeten worden, ook al lijken politieke en economische oplossingen aangewezen.

Ed Klip

Literatuur

- Bos, Frieda, Mirjam Leutscher & Anke Niehof
1996 Aids in Afrika. Rampspoed en aanzet tot sociale verandering. *Medische Antropologie* 8(1): 169-84.

Folkman, S. & R. Lazarus

1988 *Manual for the ways of coping questionnaire*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

Aart Pool, *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. Utrecht: LEMMA, 1995. 367 pp. f 69,50.

“Gedurende de jaren dat ik in de gezondheidszorg en aan verschillende opleidingen verpleegkunde werkte, heeft mij altijd de vraag bezig gehouden: hoe komt het dat sommige mensen greep op hun leven houden als zij langdurig ziek zijn, terwijl anderen zich veel afhankelijker gedragen? Is dit een gevolg van de ziekte, of heeft het meer te maken met de levensgeschiedenis van mensen? Een andere vraag die mij regelmatig bezighield, was die naar de mogelijkheden en beperkingen om de verpleegkundige zorgverlening op de noden van de patiënt en zijn gezin af te stemmen, maar daarbij ook recht te doen aan de behoeften van wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden.”

Met deze persoonlijke opmerking begint Aart Pool zijn boek en proefschrift (Universiteit van Utrecht) over autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening. Pool is zelf verpleegkundige, heeft (organisatie)psychologie gestudeerd, en is als docent betrokken geweest bij de opleiding van verpleegkundigen. Hij is nu hoofd staf zorgverlening bij de Stichting Amsterdams Kruiswerk.

Het citaat geeft kernachtig en in ‘gewone’ woorden aan waar zijn studie over gaat en waarom hij hem ondernomen heeft. Het is ook de enige keer dat de auteur in deze studie iets van zichzelf laat zien. De rest van het boek is geschreven in afstandelijk technisch jargon. De probleemstelling die we zojuist hebben vernomen hebben, komt er dan als volgt uit te zien: “Wat is het basispatroon in het leven met een chronische aandoening en wat is het basispatroon in de relatie chronisch zieke en wijkverpleegkundige/wijkziekenverzorgende gezien vanuit het perspectief van autonomie?” (p. 9).

Pool heeft kwalitatief onderzoek gedaan. Eerst zijn open interviews afgenomen bij negentien chronisch zieken en negentien professionele zorgverleners en drie-en-half jaar later is dat opnieuw gebeurd bij tien zieken en tien verzorgers. De tweede serie, die is uitgevoerd door Dorothe Kuyper, wordt gebruikt om de bevindingen van de eerste interviews te verifiëren.

Het boek dat voor ons ligt is vooral een – degelijk – betoog over enkele kernbegrippen en -waarden in de beleving van en zorg aan chronisch zieken. Het begrip autonomie versus afhankelijkheid wordt uitvoerig besproken en uitgeplozen aan de hand van filosofische, ethische en psychologische literatuur (hoofdstuk 5). Vervolgens gaat de auteur in op het leven met een chronische aandoening waarbij hij drie dimensies onderscheidt: de persoonlijk ervaring en zingeving, de betrokkenheid van belangrijke naasten en de aanwezigheid van de professionele zorgverlening. In het daarop volgende hoofdstuk staat de ‘zorgverleningsrelatie’ centraal, die eveneens in diverse dimensies wordt opgedeeld.

Pool tracht met zijn studie een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van een conceptueel kader voor zorg aan chronisch zieken en praktische aanbevelingen te

doen voor kwaliteitsverbetering van die zorg. De voornaamste problemen die zich voordoen in het leven van chronisch zieken zijn volgens de auteur: "toenemend functieverlies, onzekerheid over de bestaansmogelijkheden, afwezigheid van een toekomstperspectief, veranderd tijds- en ruimteperspectief, aantasting van de identiteit en leven in twee werelden" (p. 320). Chronisch zieken worden geconfronteerd met de vraag: wat kan ik vasthouden en wat moet ik loslaten? Een vraag die grote gevolgen heeft voor hun identiteit die een compromis is tussen continuïteit en breuk in hun levensloop. De dominante strategie in hun leven van deze zieken is dan ook het "bijstellen van hun levensloop".

In de zorgverleningsrelatie ziet Pool vooral spanningen tussen: "doelrationaliteit en waardenrationaliteit, betrokkenheid en distantie, lekenopvattingen en professionele opvattingen, resultaatgerichtheid en procesgerichtheid" (p. 321). Deze spanningen leiden tot onzekerheid en ambivalentie in de relatie tussen zorggevers en zorgontvangers waarvoor slechts een gebrekkige 'oplossing' voorhanden is, in de woorden van de auteur: "laveren".

Ik heb het boek 'degelijk' genoemd. Het is in zekere zin *te* degelijk. Alle belangrijke begrippen worden opgesplitst in dimensies, fasen, aspecten en deelaspecten totdat er niets meer van over is. Er ontstaat een ingewikkeld bouwwerk waarin alleen de auteur nog de weg weet. Pool heeft zeker 'iets gezien', maar slaagt er niet echt in de lezer (althans deze) deelgenoot te maken van zijn ontdekking.

Wat mij als antropoloog vooral teleurstelt, is dat er geen mensen in voorkomen, de chronisch zieken niet, de verzorgers niet en de auteur niet. De lijdende vorm is de favoriete schrijfstijl waardoor een probleem, dat mensen in hun diepste wezen raakt (de zieken maar ook hun verzorgers), transformeert in een onpersoonlijk technisch vraagstuk. Het is merkwaardig dat de bevindingen van de interviews nauwelijks aan bod komen. Zij blijven beperkt tot kortgeknipste stukjes citaat die slechts illustreren wat de auteur te zeggen heeft. Het boek is allerm minst de uitkomst van een kwalitatief onderzoek. De ideeën, conclusies en aanbevelingen komen uit het hoofd van de schrijver en die 1500 pagina's uitgeschreven interviews waren, althans voor dit boek, niet nodig geweest. Zijn hoofdstuk waarin hij, volgens de regels van Strauss cum suis, zijn bevindingen 'verifieert' kan men, het spijt me dat ik het zo cru zeg, niet serieus nemen.

Geen proeve van kwalitatief onderzoek dus maar voor wie kwalitatief onderzoek wil gaan *doen*, bevat het boek een schat aan ideeën die als uitgangspunt voor een dergelijk onderzoek kunnen dienen.

Sjaak van der Geest

Ria Reis, *Sporen van ziekte. Medische pluraliteit en epilepsie in Swaziland*. Academisch proefschrift. Universiteit van Amsterdam, 1996.

Antropologen zijn meer dan andere beoefenaars van de sociale wetenschappen bij hun onderzoek afhankelijk van toevallige samenlopen van omstandigheden. Je weet meestal niet wat je kunt verwachten en het is de kunst zo goed mogelijk in te spelen op situ-

aties die je absoluut niet in de hand hebt. Deze onvoorspelbaarheid is soms heel frustrerend maar kan ook een boeiende uitdaging betekenen. Ria Reis laat ons in haar uitstekend verzorgde en prettig leesbare proefschrift zien tot wat voor boeiende resultaten dit in haar geval heeft geleid.

Wat doe je als je als antropoloog gespecialiseerd bent op Azië en speciale belangstelling hebt voor symbolische en religieuze antropologie en dan als vrouw van een tropenarts terecht komt in zuidelijk Afrika? Je gaat kijken of er niet interessant onderzoek te doen valt op het gebied van de gezondheidszorg! Wat je namelijk opgevallen is, zijn de vele verschillende wijzen waarop ziekten verklaard en behandeld worden. Naast de westerse biomedische benadering blijken er ook verschillende soorten traditionele wijzen van diagnostiseren en behandelen van ziekten te bestaan en ook geloof in gebedsgenezing in onafhankelijke, door Afrikanen zelf opgerichte kerkjes speelt een belangrijke rol. Samen met je man die gaat werken in de geestelijke gezondheidszorg kies je epilepsie uit als concreet onderzoeksprobleem, want het is een van de meest voorkomende ziekten die in deze sector behandeld worden. Bovendien bestaat het vermoeden dat er veel meer mensen aan epilepsie lijden dan zich aanmelden voor behandeling, terwijl door regelmatig medicijngebruik de symptomen goed onderdrukt kunnen worden. Met name deze chroniciteit van de aandoening lijkt een gunstige voorwaarde voor onderzoek naar medische pluriformiteit.

De vragen die Reis en haar man in het bijzonder interesseerden waren de volgende. Hoe vaak komt epilepsie voor en in welke mate slaagt de westerse gezondheidszorg erin mensen die hieraan lijden te bereiken? Welke opvattingen heeft men over epilepsie tegen de achtergrond van meer algemene denkbeelden over ziekte en gezondheid? Wat laten de direct betrokkenen aan de ziekte doen en wat beweegt hen tot bepaalde keuzes? Hoe kan de epilepsiezorg verbeterd worden? Het antwoord op de eerste vraag vereiste specialistische medische vaardigheden. De resultaten van dit aspect van het onderzoek worden in dit proefschrift vooral gebruikt als achtergrondinformatie bij de behandeling van de overige vragen, waarbij Reis telkens eenzelfde stamien volgt.

Eerst komen de sociale relaties aan bod, gevolgd door de ideeën die relevant zijn voor de onderzoeksvraag met als afsluiting een beschrijving en analyse van de concrete praktijken voor behandeling. Dus kan het boek in principe ook op een andere manier gelezen worden. Deel 1 gaat dan over de relaties tussen vertegenwoordigers van verschillende medische tradities, de sociale relaties van de patiënten en vormgeving en verbetering van relaties tussen de direct betrokkenen bij de ziekte en de genezers. Deel 2 behandelt vervolgens algemene opvattingen over ziekte en gezondheid, ideeën met betrekking tot epilepsie en pogingen om communicatie over epilepsie te verbeteren. Deel 3 betreft ten slotte de genezingspraktijken in het algemeen, de behandeling van epilepsie en de bijdrage die de westerse benadering kan leveren.

De auteur suggereert dat lezers met specifieke belangstelling zo een keus kunnen doen. Gezien de omvang van het boek is dit wellicht een verstandig advies voor wie weinig tijd heeft, maar zulke lezers missen dan toch wel de meerwaarde die dit proefschrift heeft in vergelijking met een aantal losse onderzoeksrapporten. Als je namelijk wilt proberen te begrijpen waarom epilepsie op deze specifieke wijze gezien en behandeld wordt en waarom bepaalde voorstellen voor verbetering van de situatie gedaan

worden, moet je het verschijnsel zo goed mogelijk in een context plaatsen. Dat kun je als lezer alleen maar doen door de auteur door het hele boek te volgen.

Antropologen geïnteresseerd in zuidelijk Afrika zullen zelf de studie in zijn geheel in de ruimere context van hun regionale etnografische kennis kunnen plaatsen en deze als een welkome aanvulling op en actualisering van deze kennis beschouwen. Met name onze kennis van Swaziland, waar het onderzoek in de tweede helft van de jaren tachtig plaats vond, wordt in het bijzonder verrijkt, juist omdat er zulke uitstekende oudere bronnen, onder andere van de hand van Hilda Kuper en Bengt Sundkler, over beschikbaar zijn.

Eén van de meest verrassende inzichten uit het onderzoek is dat epilepsie, anders dan in vele andere gebieden in Afrika, niet als een buitengewoon problematische aandoening ervaren wordt, in die zin dat patiënten op een of andere manier gestigmatiseerd zouden worden. Dit hangt samen met de visie dat ziekte veroorzaakt wordt door invloeden van buitenaf. Mensen zijn stoffelijke wezens en als zodanig "onderdeel van en in voortdurende substantiële uitwisseling met hun menselijke en niet-menselijke omgeving". Er is sprake van een "krachtenveld dat gehoorzaamt aan algemene en moreel neutrale wetten" (p. 127). Overigens komen de opvattingen van de Swazi over natuurlijke krachten en hun wijze van beïnvloeding en sturing maar zeer gedeeltelijk overeen met westerse natuurwetenschappelijke ideeën. Maar mensen zijn ook sociaal-morele wezens die moeten "leven en sociale relaties aangaan zoals de voorouders dat wensen" (p. 127). Deze twee dimensies worden overkoepeld door de dimensie van nationaal welzijn dat afhankelijk is van het op de juiste wijze (ritueel) functioneren van de koning en de koningin-moeder. Als ziekten en tegenspoed individuele Swazi treffen kan de oorzaak van sociaal-morele aard zijn. Dan worden waarzeggers te hulp geroepen. Maar de oorzaak kan ook van stoffelijke aard zijn en dan moeten er kruidendokters aan te pas komen. In beide gevallen bestaat de therapie uit het opheffen of neutraliseren van de van buiten komende schadelijke invloeden.

Epilepsie is dus in principe te genezen door de ziekte uit het lichaam te verwijderen. Deze overtuiging, die maakt dat men weinig geneigd is mensen die eraan lijden op een andere manier dan andere zieken te behandelen, vormt tegelijk een probleem voor de westerse geneeskunde. In deze traditie bestaat weliswaar (ook) geen eenduidige theorie over de oorzaak van epilepsie, maar is men zeer wel in staat door toepassing van medicamenten de symptomen voldoende effectief te onderdrukken om normaal functioneren mogelijk te maken. Alleen moeten de medicijnen dan wel regelmatig gebruikt worden. De Swazi zijn echter maar al te zeer geneigd te stoppen zodra de symptomen zich niet meer voordoen. Dit wordt in de hand gewerkt door het periodieke, maar wel zeer onregelmatige optreden van de ziekteverschijnselen, en door het feit dat in sommige gevallen het voorkomen van epilepsie leeftijdsgebonden is. Verbetering van deze situatie vereist dat men Swazi leert op andere wijze te denken over epilepsie zonder het gevaar te lopen dat de patiënten daardoor gestigmatiseerd zouden kunnen worden. De auteur suggereert dat het concept 'litteken in de hersenen' daarbij goede diensten zou kunnen bewijzen. Het is echter niet duidelijk in hoeverre dit begrip ook inderdaad toegepast wordt in de gezondheidszorg in Swaziland.

In dit boek wordt niet alleen uitvoerig ingegaan op het naast elkaar bestaan van verschillende medische tradities, maar ook op hun interactie. De niet-westerse benaderingen hebben in Swaziland een belangrijke steun in de waarde die leden van het koningshuis hechten aan wat zij beschouwen als goede Swazi tradities. Een aanval op *traditionele geneeswijzen en genezers* kan voorgesteld worden als een ondermijning van de Swazi natie. Discussies waarin dit soort argumenten een rol spelen vinden met grote regelmaat en heftigheid plaats in de media, met name de dagbladen, waarin via rapportages, artikelen, interviews en lezersbrieven allerlei mensen aan het woord komen. Hierbij speelt de officiële vereniging van traditionele genezers (dat wil zeggen de kruidendokters) een belangrijke rol. Deze vereniging wordt ook door vertegenwoordigers van de westerse gezondheidszorg als de belangrijkste partner gezien om samenwerking met niet-westerse geneeskunde te realiseren. De auteur vindt dit nogal eenzijdig, omdat zo waarzeggers en gebedsgenezers buiten beschouwing blijven. Zij pleit ervoor om op lokaal niveau, waar verpleegkundigen epileptici op speciale spreekuren in gezondheidscentra hulp bieden, het hele spectrum aan genezers bij de behandeling te betrekken. Verpleegkundigen moeten daartoe effectieve netwerken kunnen opbouwen. In dat verband zijn veelvuldige overplaatsingen van geneeskundig personeel minder gewenst.

Het meest speculatieve, maar daarom wellicht ook het meest interessante aspect van het onderhavige werk is de behandeling van de vraag waaraan men de continuïteit van Swazi medische praktijken kan toeschrijven. De auteur wijst een pragmatisch standpunt van de hand. Als men ervan uitgaat dat de effectiviteit van medisch handelen objectief gemeten kan worden, dan blijken zowel goede als slechte praktijken zich te kunnen handhaven. Als men echter meent dat zo'n meting niet mogelijk is, moet men ook het standpunt opgeven dat mensen doen wat ze doen, omdat ze vinden dat het beter dan alternatieven is. Geïnspireerd door Mary Douglas zoekt Reis het antwoord in een veronderstelde analogie tussen collectieve historische ervaringen en de betekenis die men hecht aan lichamelijke belevingen. "Het valt namelijk op hoezeer de opvatting van het lichaam als een eenheid die door zijn fluïditeit bedreigd wordt aan de grenzen en van ziekte als komend van buiten, een fundamentele ervaring van het Swazi volk weerspiegelt" (p. 159). Als dit verband inderdaad bestaat zou dit inhouden dat de zogenaamde genezingskerken als een vorm van politiek protest beschouwd kunnen worden. Sommige auteurs, zoals Jean en John Comaroff, neigen hier inderdaad toe, maar met name Schoffeleers heeft grote moeite met zo'n redenering. Hopelijk kan de auteur in een ander verband nog eens uitgebreid aandacht aan deze hele kwestie besteden.

Dit proefschrift is een welkome aanvulling op de verschillende dissertaties op het gebied van de medische antropologie die de laatste tijd in Nederland verschenen zijn. Wat daarbij opvalt is de grote diversiteit aan onderwerpen en benaderingswijzen. Hopelijk kan de vernieuwing en creativiteit die hiermee gepaard gaat nog lange tijd het kenmerk blijven van deze *tak van antropologiebeoefening*.

Jan de Wolf

Judith Richter, *Vaccination against pregnancy: miracle or menace?* London: ZED, 1996. 140 pp. f 37,50.

Immunologische anticonceptie is een geheel nieuwe benadering van geboorteregeling. Het betreft middelen die een immuunreactie teweegbrengen, bijvoorbeeld tegen componenten van hormonen, sperma of eicellen, waardoor tijdelijke onvruchtbaarheid ontstaat. De immunologische basis van de vaccins brengt een aantal specifieke en nog onbekende risico's met zich mee. Nieuw is dat vrouwen en gezondheidsgroepen al tijdens de ontwikkeling van dit nog niet beschikbare middel een campagne georganiseerd hebben om invloed uit te oefenen op de richting van dit onderzoek. Over dit belangwekkende onderwerp heeft Judith Richter een zeer informatief en toegankelijk boek geschreven. Door haar intensieve en kritische betrokkenheid bij de ontwikkeling van immunologische anticonceptiva gedurende vele jaren is zij in staat om de lezer een uniek kijkje in de keuken van zowel de onderzoekers als van vrouwen en gezondheidsgroepen te geven.

De zorgen van feministische vrouwen en gezondheidsgroepen wereldwijd over de betrouwbaarheid en veiligheid van immunologische anticonceptie staan niet op zichzelf. Ik denk dat de afgelopen decennia zich laten omschrijven als een opeenvolging van schandalen op het gebied van de reproductieve technologieën voor vrouwen. De Softenon-affaire, de DES-tragedie en de problemen rond het Dalkonschildje zijn hier de bekendste voorbeelden van. Recentelijk raakte het middel Norplant in opspraak vanwege de gebrekkige informatieverstrekking en de weigering van artsen in ondermeer Indonesië en Bhangla Desh om dit hormoonimplantaat op verzoek van de gebruiker te verwijderen. Richter beschrijft dat de meeste moderne anticonceptiva en ook 'anti-zwangerschapsvaccins' zijn ontwikkeld binnen het conceptueel kader van de bevolkingspolitiek. Ze zijn dus niet in de eerste plaats ontwikkeld met het oogmerk bij te dragen aan de mogelijkheden van mannen en vrouwen om zelf te bepalen of, hoe en wanneer kinderen te krijgen. De betrokken onderzoekers stellen dat immunologische anticonceptiva goedkoop te produceren zullen zijn en langwerkend en gemakkelijk toe te dienen. Dit zijn voordelen vanuit het perspectief van bevolkingscontrole.

Tegen deze achtergrond is de ontwikkeling van immunologische anticonceptie inderdaad niet bepaald geruststellend. Richter somt een lange en afschrikwekkende lijst op van biomedische risico's. Veel risico's houden verband met de onvoorspelbaarheid van de duur en sterkte van immuunresponses. In personen die hiervoor een genetische predispositie hebben, kan een al te sterke response leiden tot blijvende onvruchtbaarheid. Als de aanmaak van antistoffen juist minder groot is, bijvoorbeeld onder invloed van ondervoeding, infectieziekten of stress, kan de gebruiker onverhoeds zwanger worden met onbekende gevolgen voor de zich ontwikkelende foetus. Dit risico bestaat ook tijdens de 'lag period', de eerste drie weken na toediening van het middel die het lichaam nodig heeft om een immuunresponse op te bouwen tegen welk immunogeen dan ook. Andere risico's zijn allergische reacties en de vorming van immuuncomplexen, die onder andere de nieren zouden beschadigen. Wat deze risico's extra vervelend maakt is dat, in geval zich een al of niet ernstige bijwerking voor zou doen, een immuunresponse

praktisch niet stopgezet kan worden. Richter concludeert dan ook, dat een hele rij voorzorgsmaatregelen nodig zijn voor een verantwoord gebruik van dit middel: grondig medisch onderzoek vooraf, een veilig middel ter overbrugging van de 'lag period', regelmatig testen van de concentratie van antistoffen in het bloed en een zorgvuldige medische follow-up om bijwerkingen te signaleren. Testen op HIV/AIDS moet deel uitmaken van het medisch onderzoek vooraf, omdat de interacties tussen het middel en deze aandoening van het immuunsysteem niet onderzocht zijn.

De betrokken onderzoekers schuiven de zorgen van vrouwen en gezondheidsgroepen goeddeels terzijde. De veiligheid en betrouwbaarheid van een technologie kunnen volgens hen alleen door onderzoek vastgesteld en verbeterd worden. Men erkent, zo lijkt het, dat er problemen zijn, maar vraagt om meer tijd en geld om alle medische bezwaren tegen immunologische anticonceptie te overkomen.

Richter vervolgt haar betoog door te wijzen op de sociale risico's van immunologische anticonceptie. Het gevaar dat immunologische anticonceptie misbruikt wordt is groter dan dat van welk ander anticonceptiemiddel dan ook. Dit komt door drie specifieke kenmerken van het product: het beoogde middel is langwerkend, de werking is niet door de gebruiker te stoppen en het vaccin wordt geïnjecteerd. Gebruikers zouden daardoor relatief gemakkelijk tegen hun wil of onvoldoende geïnformeerd geïmplant kunnen worden. Deze redenering snijdt in mijn ogen maar gedeeltelijk hout. Wat is er tegen een langwerkend injecteerbaar middel? Als een gebruiker zou beslissen dat zij de controle over haar vruchtbaarheid voor langere tijd aan een specifieke technologie wil delegeren, lijkt mij dat volkomen legitiem. Misschien komt dit verschil in opvatting met Richter door mijn ervaring dat in Midden-Amerika de *toegang* tot anticonceptie een probleem is voor vrouwen. Richter heeft gewerkt in Thailand, waar programma's voor family planning decennia lang sterk bevorderd zijn.

In reactie op de onderzoekers onderscheidt Richter in dit boek biomedische en sociale risico's, zoals het gevaar voor misbruik. Om haar argumentatie kracht bij te zetten neemt zij soms haar toevlucht tot een wat demagogische redeneertrant. Zo gaat het mijns inziens te ver om hoge effectiviteit van het middel niet automatisch een voordeel te noemen, omdat dit zou kunnen bijdragen aan misbruik (p. 62). Het onderscheid tussen sociaal en biomedisch speelt haar ook parten als ze wil weerleggen dat de mogelijkheid tot gebruik zonder medeweten van huisgenoten een voordeel van immunologische anticonceptie zou zijn. "At issue is more than whether some women in some contexts may want another long-acting contraceptive method. Even if they did, would they want antifertility 'vaccines' if they were informed that the method uses their immune system, that its action will last for at least a year, whose action they cannot stop, which can be easily given without their knowledge, and which has potentially serious side effects?" (p. 70). Hier worden biomedische risico's aangehaald, van het type waarop de onderzoekers reageren met het argument dat het een kwestie van meer onderzoek is. Er zit kortom iets ongemakkelijks in de indeling in sociale en biomedische risico's.

Wat er volgens mij wel mis is met dit middel en met de redenering dat meer onderzoek het panacee voor alle kwalen is, is het inmiddels volkomen disfunctionele gebruikersscript van deze technologie. Terecht wijst Richter op de voorzorgsmaatregelen die noodzakelijk zijn voor een veilig en betrouwbaar gebruik van het vooralsnog virtuele

middel. Het hiervoor noodzakelijke gezondheidszorgsysteem is eerder te verwachten in geïndustrialiseerde landen dan in Derde Wereldlanden. Ook hebben vrouwen in de Derde Wereld minder mogelijkheden om regelmatig een kliniek te bezoeken. De condities die de betrouwbaarheid van het middel negatief kunnen beïnvloeden, zoals allerlei infectieziekten en ondervoeding, komen daarentegen meer voor in deze landen. HIV/AIDS is hiervan een sprekend voorbeeld. Met andere woorden: de definitie van gebruikers die de onderzoekers met hun ontwerp voor ogen staat, arme vrouwen in de Derde Wereld, staat op gespannen voet met het ideaaltype van de gebruiker zoals dat nu wordt vormgegeven. De ontwikkelde prototypes voldoen aan geen van de 'voordelen', die de onderzoekers benadrukken. Ze zijn niet goedkoop te maken of langwerkend, en evenmin gemakkelijk toe te dienen. In dit licht wordt de retorische vraag die Richter stelt wel bijzonder urgent: "Where is the point at which immunocontraceptives is considered a failure?" (p. 101).

Ik ben het met Richter eens dat louter meer van hetzelfde biomedisch onderzoek niet automatisch leidt tot methodes voor geboorteregeling die de keuzemogelijkheden voor vrouwen vergroten. Evenmin is dit echter een kwestie van de juiste ethiek of van het ontmaskeren van belangen, zoals de schrijfster lijkt te suggereren. Met het onderscheid in biomedische en sociale risico's volgt Richter gedeeltelijk de redenering van de onderzoekers. In politiek opzicht laat ze hiermee een kans liggen. Niet wel of niet meer onderzoek naar immunologische anticonceptie moet ter discussie staan, maar *hoe* onderzoek op het gebied van anticonceptie verloopt. Hieraan kan Richters inzichtelijke beschrijving van de werking van immunologische anticonceptie en betrokken actoren een belangrijke bijdrage leveren. Door de voorstructurering in sociaal en biomedisch over te nemen, komt echter voor een groot deel vast te liggen ten aanzien van welke aspecten democratisering mogelijk is. De wijze waarop biomedische bevindingen tot stand komen, hoort daar dan niet bij. De betrokkenheid van vrouwen en gezondheidsgroepen in een relatief vroege fase van ontwikkeling van deze technologie biedt juist nieuwe mogelijkheden. Hier ligt een kans voor vrouwen en gezondheidsgroepen om het debat niet te beperken tot de aanvaardbaarheid van het middel in deze of gene context, maar om bij de productie van biomedische technologieën betrokken te worden.

Jessika van Kammen

Robert L. Rubinstein, Janet C. Kilbride & Sharon Nagy, *Elders living alone: Frailty and the perception of choice*. New York: Aldine de Gruyter, 1992. 172 pp. f 55,00.

Ouderdom is geen vanzelfsprekende, 'geruisloze' voortzetting van iemands leven. Fysieke en mentale vermogens nemen af en ouderen moeten bepaalde omgangsvormen of strategieën ontwikkelen om deze beperkingen het hoofd te bieden. *Elders living alone* is een goede illustratie van twee belangrijke thema's in de gerontologie, namelijk dat de betekenis van ouderdom altijd geworteld is in een bepaalde sociaal-culturele context en dat in iedere cultuur de grote meerderheid van de ouderen hulp van anderen

krijgt en/of de omvang van dagelijkse activiteiten beperkt. Ouderdom betekent dat er een nieuwe balans van zelfstandigheid/afhankelijkheid moet worden opgemaakt.

Het boek van Rubinstein et al. gaat over het behoud van een bepaalde levensstandaard bij alleenstaande bejaarden in de Verenigde Staten ondanks veelvuldige fysieke gebreken. Via aanpassingen in hun persoonlijke omgeving proberen zij een bepaalde onafhankelijkheid voort te zetten, aangeduid als 'successful aging'. De auteurs merken hierover op: "This notion suggests that aging needs to be understood not necessarily from the perspective of the absence of illness, but rather through taking account of those circumstances that contribute to superior levels of function or activity, in spite of physical limitation" (p. 4).

De auteurs, twee antropologen en een psychologe, beschrijven de relatie tussen strikt persoonlijke aspecten, de rol van een 'thuis' en de bredere sociale omgeving (familie, bureu). Aan de hand van een afwisseling van vrij algemene uitspraken over het sociale klimaat in de VS en persoonlijke diepte-interviews creëren zij een vrij volledig beeld van de leefwereld van hun informanten.

Deze informatie is afkomstig van 52 informanten van 65 jaar en ouder afkomstig uit Philadelphia en de omringende voorsteden. In de VS wordt 65 jaar beschouwd als het begin van ouderdom. De informatie werd verzameld aan de hand van open diepte-interviews, die minimaal zes uur per persoon duurden verdeeld over drie sessies, aangevuld met gestandaardiseerde vragen over welzijn, sociale steun, 'thuis'. Het grootste gedeelte van de informanten bleek last te hebben van meerdere gezondheidsproblemen. Zowel hun etnische afkomst als de situatie waarin zij verkeerden, waren erg divers.

Het boek begint met een uiteenzetting van het begrip zelfstandigheid binnen 'de' Amerikaanse cultuur. Zelfstandigheid hangt nauw samen met het vermogen om keuzes te maken en controle te houden over persoonlijke zaken, juridische rechten en morele verantwoordelijkheden. Controle bevordert keuzevrijheid. Keuzevrijheid is een maatstaf voor de persoonlijkheid – en dus voor de maatschappelijke erkenning – van een individu. De keuzevrijheid van ouderen kan door verschillende omstandigheden worden beperkt. Zo kunnen mensen met lagere inkomens opeens in zware financiële moeilijkheden komen te verkeren door ziektekosten.

Een verhuizing is zowel psychologisch als fysiek een moeilijke stap, met name als ouderen daarbij geen hulp krijgen van anderen. Bovendien weegt de belofte van een goedkopere of beter aangepaste woning vaak niet op tegen een jarenlange bekendheid (en vaak vertrouwensband) met een bepaalde omgeving. Onzekerheid en angst nemen toe naarmate ouderen ook niet meer op hun gezondheid kunnen vertrouwen. Voor velen is het 'makkelijker' om met bekende angsten en ongemakken om te gaan, dan met nieuwe onzekerheden te worden geconfronteerd.

In een situatie van beperkte keuzevrijheid vindt vaak een 'centralisatie van de omgeving' plaats: de leefruimte wordt beperkt tot de meest centrale en meest toegankelijke zones. De inrichting van de woning wordt bepaald door gezondheidscriteria en de functies van verschillende kamers worden geconcentreerd in één of enkele – multifunctionele – kamer(s). Op deze manier ontstaat er een nieuw evenwicht tussen de betrokken persoon en zijn ziekte of handicap. Dankzij een verkleining van de leefruimte ontstaat

een nieuwe keuzevrijheid: de persoon is vrij om keuzes te maken binnen de randvoorwaarden van zijn/haar verkleinde leefwereld.

Uit de biografieën van informanten blijkt dat de betekenis van 'thuis' bij ouderen steeds belangrijker wordt en dat allerlei mechanismen op gang komen om een zekere continuïteit te waarborgen. Voor mensen die al op jongere leeftijd met een zwakke gezondheid of een bepaalde handicap hebben leren omgaan, zijn aanpassingen op latere leeftijd een minder grote bedreiging. Informanten die plotseling met ingrijpende veranderingen in hun gezondheidstoestand zijn geconfronteerd, proberen op symbolische wijze een bepaalde continuïteit te creëren.

Factoren die bijdragen aan een gevoel van welbevinden komen 'dichter bij huis' te liggen. Bij afnemende gezondheid en welzijn wordt 'voldoening in het klein' vaak bewerkstelligd door de afzondering van bepaalde gebieden (de buurt, de sociale omgeving) en het benadrukken van een bepaalde huiselijke intimiteit. Het Amerikaanse ideaal van zelfstandigheid wordt vertaald naar een steeds kleinere leefwereld. Ouderen behouden een gevoel van zelfstandigheid, keuzevrijheid met betrekking tot het dagelijks leven en voldoening in vergelijking tot leeftijdsgenoten die minder zelfstandig en vrij zijn.

In het laatste hoofdstuk verzetten de auteurs zich tegen het idee dat ouderdom een zekere gelijkmaking bewerkstelligt in sociale status, talent en vermogens. Onder een schijn van gelijkheid gaan grote verschillen in inkomen en in keuzevrijheid schuil. De auteurs stellen een bepaalde vorm van 'ageism' aan de kaak, waarin ouderen als groep worden bestempeld, zonder rekening te houden met individuele verschillen in de beleving van ouderdom. In de belevingswereld van ouderen spelen zowel individuele prestaties uit het verleden als huidige vermogens een cruciale rol. Voor veel informanten was er een groot contrast tussen hun eigen beleving en de status die hun vanuit de maatschappij werd toegekend.

De auteurs sluiten hun betoog af met een kritiek op de Amerikaanse maatschappij, waarin – vanuit het overheersende ideaal van zelfstandigheid – ouderen worden geacht om voor zichzelf te zorgen, ongeacht hun fysieke en mentale vermogens. Er blijkt vaak een grote kloof te bestaan tussen de steeds beperktere leefwereld en de sociale omgeving.

Het boek geeft een diepgaande analyse van de leefwereld van alleenstaande bejaarden in de VS, geïllustreerd met citaten uit de interviews. Het biedt een levendig beeld hoe ouderen het grote ideaal van zelfstandigheid weten te vertalen naar concrete, kleinschalige keuzes in een intieme leefwereld.

Problematisch in deze studie zijn de uitspraken over 'de' Amerikaanse cultuur, zoals "The idea of independence is central to the American character and ethos" of "Choice making is diagnostic of personhood in American culture." De Verenigde Staten vormen een onderzoekseenheid die veel te groot is voor generalisaties. Er zijn in de VS ook steden waar ouderen een groter en groeiend deel van de bevolking uitmaken en daardoor waarschijnlijk niet dezelfde beleving van ouderdom hebben als de ouderen uit Philadelphia.

De auteurs gebruiken verder begrippen in hun beschrijving van 'de' Amerikaanse cultuur, zonder deze duidelijk te definiëren of te verwijzen naar andere literatuur voor toelichting. Dat geldt bijvoorbeeld voor 'independence'. In feite behoort dit begrip tot

een veel complexer geheel van begrippen en idealen. Niet alleen wordt zelfstandigheid hoog gewaardeerd, maar ook worden toekomst, jeugd en fysieke schoonheid met elkaar geassocieerd. Men hanteert overwegend een mechanisch wereldbeeld en gelooft in de maakbaarheid van de samenleving. Vanuit dit perspectief is het begrijpelijk dat de fysieke en mentale gebreken, te wijten aan ouderdom, zoveel mogelijk onderdrukt worden. De nadruk komt te liggen op het behoud van zelfstandigheid, zelfs wanneer deze in ruime mate bedreigd wordt door leeftijdsgebonden omstandigheden.

Elders living alone is een zeer geschikt boek om zicht te krijgen op de individuele keuzemechanismen, de betekenis en aanpassing van 'thuis' voor alleenstaande bejaarden in en rond Philadelphia en zelfs bepaalde overeenkomsten tussen bejaarden, die een 'culture of living alone' creëren. Het boek is geschreven vanuit het perspectief van de ouderen. Duidelijk wordt welke aanpassingsmechanismen zij hanteren en hoe zij zich positioneren ten opzichte van hun omgeving. Het perspectief van actoren uit die omgeving blijft min of meer buiten beschouwing. Mogelijkerwijs willen ouderen hun gebreken niet erkennen en geen aanspraak doen op hulp van anderen, omdat zij het advies vrezen naar een bejaardentehuis te gaan. Dat de reactie van externe actoren op afnemende vermogens van ouderen in dit boek nauwelijks naar voren komt heeft tot gevolg dat reciprociteit, dat in de meeste culturen een belangrijke rol speelt in ouderenzorg, nauwelijks ter sprake komt. Of bestaat reciprociteit niet in 'de' cultuur van de VS?

Mélanie van der Hoorn

W. Schiefenhoevel, D. Sich & C. E. Gottschalk-Batschkus (Herausgabe), *Gebären – Ethnomedizinische Perspektiven und neue Wege*. Curare. Sonderband 8/1995. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Bildung. 461 pp. DM 68,00.

De derde, sterk uitgebreide, uitgave van deze speciale editie van het tijdschrift *Curare* (eerste editie 1983) bevat vijftig medisch-antropologische artikelen over zwangerschap en bevalling. Het eerste gedeelte van het boek bevat artikelen over geboorte vanuit een intercultureel perspectief. Het grootste gedeelte van de bijdragen bevat etnologische beschrijvingen van obstetrische systemen voornamelijk uit de 'klassieke' gebieden van de antropologie, zoals de Trobrianders, Maori en Zuid-Amerikaanse indianen. Maar er zijn ook bijdragen over bevallen in Duitsland, China, Korea, Libië en bij indo-arabische groepen aan de Swahili-kust. Daarnaast zijn er historische studies, zoals over rivaliserende paradigma's binnen de obstetrie van de zestiende en zeventiende eeuw, en de aantekeningen van de Duitse arts en verloskundige Friedrich Benjamin Osiander (1759-1822) over de geboorte bij de 'wilde volkeren'. De artikelen geven een goed inzicht in de enorme culturele verscheidenheid en variatie in de omgang met menselijke reproductie. Alhoewel het intercultureel vergelijk suggereert dat er met betrekking tot bevallen er blijkbaar niet een enkele weg de ware genoemd mag worden, zoekt men in het verloop de voordelen van de 'traditionele' verloskundige systemen te integreren in de westerse verloskunde.

Op weg naar een menselijker bevalling is de titel van het tweede gedeelte van het boek. De artikelen in dit gedeelte bespreken op een betrokken en gedreven manier de veranderde positie van vroedvrouwen, de voor- en nadelen van thuisbevallen en van de horizontale houding tijdens de bevalling. Verder zijn er bijdragen over psychosomatische aspecten van bevallen en over de invloed van de socioculturele achtergrond op het ouderschap in Duitsland. In dit gedeelte is er vooral aandacht voor medische, politieke en sociologische aspecten van bevallen.

Dit themanummer van *Curare* is voor iedereen die zich uit medisch-antropologisch, sociologisch of sociaal-cultureel perspectief met zwangerschap en geboorte bezig houdt, zeer aan te bevelen. Het bevat een schat aan etnografische informatie uit de meest uiteenlopende perspectieven. Wie echter op zoek is naar een innovatief kader voor het verrichten van onderzoek op het gebied van verloskunde, waar ook ter wereld, moet van *Gebären – Ethnomedizinische Perspektiven und neue Wege*, niet te veel verwachten. De 'nieuwe wegen' zullen we zelf moeten gaan.

Anne Drews

I.A. Stuart-Hamilton, *Psychologie van het ouder worden. Een inleiding*. Baarn: Uitgeverij Intro, 1996. 186 pp. f 44,50.

Dit een vertaling van een in 1994 verschenen Engelse inleiding in de psychologie van het ouder worden. De vertaling van Marianne Verhaart-van Zijderveld is uitstekend. Huub Buijssen, psychogerontoloog, heeft de tekst voor Nederlands gebruik gereedgeerd. Het boek is in een toegankelijke stijl geschreven.

De eerste vijf hoofdstukken bieden een nuttig overzicht van de stand van zaken in de psychologie van het ouder worden. Na een algemene schets van het verouderingsproces komen achtereenvolgens de effecten van het ouder worden aan bod op de intellectuele vermogens (bijvoorbeeld reactietijd, concentratievermogen en creativiteit), op het geheugen, op de talige vermogens (bijvoorbeeld woordherkenning, syntactische verwerking en tekstbegrip) en op het gedrag, persoonlijkheid en levensstijl (bijvoorbeeld zelfbeeld, levensvoldaanheid, huwelijk en seksualiteit).

Dit overzicht is uitsluitend gebaseerd op de literatuur over ouder worden in 'westerse' maatschappijen, hoewel de auteur meermalen laat blijken zich bewust te zijn van de mogelijkheid dat het met de psychologie van het ouder worden in andere culturen heel anders gesteld is.

De verrassing komt in het laatste hoofdstuk over de toekomst van de gerontologie als de auteur enkele kanttekeningen plaatst bij zijn eigen beschouwing. Zo merkt hij op dat de psychologische meetmethoden niet in staat zijn op adequate wijze aan te geven wat ouderdom te weeg brengt in mensen, laat staan dat zij iets kunnen voorspellen. Ook de mogelijkheden van psychotherapie voor problemen van de ouderdom zijn zeer beperkt. Buijssen, de redacteur, heeft ons in zijn korte voorwoord al gewaarschuwd: wie op zoek is naar zekerheden komt in dit boek bedrogen uit. De auteur tracht vooral de

complexiteit van het oud worden in beeld te brengen. Zijn inleiding heeft tot doel de lezer te leren (psycho)gerontologisch onderzoek te begrijpen en te relativiseren.

Het interessantste is echter zijn commentaar op de afwezigheid van ouderen in de gerontologie. Gerontologie, merkt hij op, is een wetenschap over ouderen die bijna uitsluitend door jongeren wordt beoefend. Men kan zich afvragen "waarom een onderzoek is uitgevoerd, want de onderzoekers zijn schijnbaar alleen maar geïnteresseerd in het verval of de gebreken van de geestelijke vermogens van ouderen: de oudere *zelf* is nergens te bekennen" (p. 147). Zelf geeft hij een zwak antwoord op zijn eigen vraag om vervolgens – te recht – te pleiten voor onderzoek door ouderen zelf, omdat die het best voor onderzoek naar ouderdom gekwalificeerd zijn. De meest intrigerende vraag wordt echter niet gesteld: waarom *doen* ouderen het niet? Of, iets zorgvuldiger geformuleerd, waarom doen zo weinigen het? Er zijn inmiddels vele gepensioneerde psychologen, sociologen en antropologen van wie men een dergelijke onderzoeksinteresse zou verwachten. Vanuit de ervaring van het oud-zijn over ouderdom schrijven lijkt echter nog steeds een taboe te zijn, althans onder wetenschappers, niet onder literaire schrijvers. Oudere wetenschappers *die* over ouder worden schrijven laten hun eigen leeftijd zorgvuldig buiten beschouwing. Een sprekend voorbeeld is het essay van Norbert Elias *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd* dat voornamelijk een beschouwing is over zijn theorie betreffende het beschavingsproces. De weerzin van oudere wetenschappers hun eigen hoge leeftijd een plaats te geven in hun wetenschappelijk werk is waarschijnlijk het meest overtuigende bewijs van de verdringing van de ouderdom in onze cultuur. De ouderen zelf leveren een belangrijke bijdrage aan het voortbestaan van het 'jarisme' (leeftijdsdiscriminatie).

Sjaak van der Geest

A.J.B. Verkaaik & P.B.M. Robben, *Achterdocht en ouderdom. Paranoïde stoornissen bij ouderen in theorie en praktijk*. Nijkerk: Intro, 1992. 123 pp. f 29,90.

Meneer Franken wordt afgeluisterd door de burens. Dat gaat via stopcontacten. Het is verschrikkelijk, altijd op je hoede zijn. Zachtjes praten, want de burens hebben er niets mee te maken wat je met je vrouw bespreekt. Toch zit hij met de bandrecorder aan te praten. Hij is nu niet bang, zegt hij. Meneer Franken weet ook wel dat het bijna onbestaanbaar is wat hij denkt. "Ik praat er nooit over, ik hou het liever voor me", zegt hij tegen mij. "Ik denk dat het een soort straf is, misschien is het wel mijn eigen schuld", voegt hij eraan toe. Maar dat begrijpt hij nu juist niet; hij heeft toch altijd hard gewerkt, goed geleefd, nooit gekke dingen gedaan. Nu is hij met pensioen, maar hij vindt dat niks. "Ik verveel me dood thuis. Dan komt dat met die stopcontacten." Meneer Franken lijdt aan een waan.

Dit komt niet uit *Achterdocht en ouderdom*, maar uit de aantekeningen van een antropoloog. Tot voor kort had men niet zoveel aandacht voor ouderen in de psychiatrie. Ze waren er wel, maar er werd niet speciaal aandacht aan besteed. Het boek is dan ook de eerste Nederlandstalige uitgave over ouderen, achterdocht en wanen. Wat doet een

hulpverlener met ouderen die achterdochtig zijn of zelf paranoïde? Die elke bemoeienis afwijzen? Men weet er niet goed raad mee. Het boek probeert daarover informatie te geven.

Vanuit verschillend perspectief schrijven negen Vlaamse en Nederlandse auteurs over achterdocht en wanen bij ouderen. Paranoia is voor de auteurs de schizofrenie van de oude dag. Misschien dat bij deze definitie vraagtekens geplaatst moeten worden. Maar dat debat laat ik graag over aan anderen.

Het eerste hoofdstuk gaat in op epidemiologische aspecten. Aardig is vooral dat men in het onderzoek ook te rade is gegaan bij de wijkagent. Dan blijkt dat oom agent het niet zo slecht doet. Hij ziet eenzaamheid en angst als belangrijkste oorzaak en als ouderen angstig zijn voor straling die hun huis ongevraagd binnenkomt, vangt hij die desnoods met zijn portofoon op. Hij neemt de ouderen serieus en luistert ook zonder beter te weten. Dat is een menselijk handelen dat eigenlijk voor iedereen heel gewoon zou moeten zijn.

Het volgende hoofdstuk geeft een overzicht van de geschiedenis van de classificatie van de paranoia en paranoïde stoornissen. Het start bij de Grieken en eindigt bij de huidige Diagnostic and Statistic Manual. Dit hoofdstuk is ook voor antropologen van belang vanwege de ontwikkeling en de verfijning van de diagnostiek en de veranderingen in het denken over bepaalde stoornissen. Het is jammer dat er geen cijfers bekend zijn van percentages ouderen die aan deze stoornis lijden, omdat nu niet is na te gaan of het voorkomen ervan is toegenomen of juist gelijk gebleven.

Het derde hoofdstuk gaat over de wereld van de achterdochtige oudere. De auteur stelt dat paranoia niet een stoornis van het verstand is, maar van het gevoel. Hoewel hier en daar een voorzichtige relatie wordt gelegd met de context waarin ouderen leven, wordt de 'fout' toch vooral in de oudere zelf gezocht. Voor iemand die teksten (discours in de terminologie van Foucault) bestudeert, is dit een interessant hoofdstuk, omdat wel heel duidelijk wordt hoe ook de wetenschap bepaalde beelden over ouderen en ouderdom kent. Alle negatieve aspecten van de ouderdom staan erin: het verval, de eenzaamheid, de afkeer, het verlies van waardigheid en sociaal respect. Kortom, het beeld is somber.

Hoofdstuk vier beschouwt de achterdocht van ouderen met een fenomenologische bril. De auteurs stellen al in het begin van hun artikel dat de geschiedenis van de mens begrepen kan worden als een moeizame bevrijding uit de algehele waanzin. Verouderde religieuze principes hebben het af moeten leggen tegen de moderne wetenschappelijke visie. Dat is een evocatieve gedachte, maar ze rikt wel naar een positivistische, lineaire kijk op emancipatie van mensen. Gelukkig stellen de auteurs zelf, dat ook die moderne visie ons niet vrijwaart van wanen en achterdocht. Ze bespreken vervolgens allerlei soorten wanen: de betrekkingswaan, jaloersheid, grootheidswaan en kleinheidswaan, de folie à deux, de vervolgingswaan, de querulantenwaan en het Caprassyndroom (de waan van de dubbelganger). Hier komt de gedachte op hoe men soortgelijk gedrag van ouderen in andere culturen zou beoordelen.

Het vijfde hoofdstuk gaat in op de therapie. Interessant zijn de gevalsbesprekingen, hoewel die niet vanuit de ouderen zelf zijn beshreven, maar vanuit een klinisch perspectief. Een 83-jarige vrouw, al dertig jaar weduwe, is bang voor de Surinaamse

bejaardenverzorgsters. Ze heeft een waanstoornis, wordt geconstateerd, maar de vraag blijft: waarom is mevrouw zo bang voor de verzorgsters? Wat is er gebeurd? Wat heeft ze ooit gelezen of gedacht? Welke rol spelen de maatschappelijke beeldvorming en stereotypering? Eigenlijk komt uit alle casussen naar voren dat ouderen verwoede pogingen doen om overeind te blijven. Is dat eigenlijk wel gezond?

De laatste twee hoofdstukken bespreken achtereenvolgens de medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventie bij ouderen met een waanstoornis. Antipsychotica worden dikwijls toegediend. Omdat het oudere lichaam trager chemische stoffen absorbeert, zijn dikwijls de bijwerkingen heviger. Men gaat er dan toe over lagere doseringen te geven. Het laatste hoofdstuk geeft een klassiek standpunt van de psychiatrie weer: bij mensen die lijden aan wanen moet men niet proberen contact te maken met de psychotische wereld. Maar als een man van 83 zegt contact te hebben met zijn overleden vrouw, mogen we dan wel spreken van een 'pathologisch rouwproces'?

Ouderen en achterdocht is een informatief boek voor mensen in de geestelijke gezondheidszorg. Voor sociale wetenschappers ligt er een taak, dat wordt duidelijk na lezing. Sociaal-culturele oorzaken blijven nagenoeg onbelicht.

Els van Dongen

A. Walker & L. Warren, *Changing services for older people*. Buckingham: Open University Press, 1996. 184 pp. £ 14.99.

Het boek is een verslag en analyse van de introductie van een nieuwe benadering in de ouderenzorg, de Neighbourhood Support Unit (NSU). Het initiatief is van de autoriteiten van Sheffield (Groot Brittannië). Het boek wil niet enkel een etnografie van dit project zijn. De auteurs zien het belang van hun werk in Europees perspectief. Zij stellen dat pogingen om een nieuwe, meer flexibele, op ouderen gerichte zorg te implementeren overal in Europa worden ondernomen. Het NSU-project mag dus binnen de Europese politiek ten aanzien van de ouderenzorg worden geplaatst. Verder stellen de auteurs dat er uit het vernieuwingsproces in Sheffield belangrijke lessen, zowel positief als negatief, te trekken zijn, en dat het boek van belang is voor beleidmakers en allen die bij de ouderenzorg betrokken zijn. *Changing services for older people* is daarom een case-studie én een voorbeeld van de meer algemene invloed van veranderingen in de zorg op de gebruikers van die zorg.

Het doel van de NSU is de traditionele driedeling in de zorg – thuiszorg, dagopvang en institutionele zorg – te doorbreken en te vervangen door een meer flexibele zorg, aangepast aan de individuele gebruiker. Dat betekende dat de oude hulporganisaties, zoals thuishulp en dagcentra, veranderd moesten worden in een organisatie van hulpverleners die niet specifiek op een bepaalde taak waren gericht.

Het boek beschrijft de invloed die de vernieuwing heeft gehad op ouderen en de (informele) verzorgers. Belangrijke kwesties die daarbij aan de orde komen zijn flexibiliteit, betrokkenheid en 'empowerment'.

Na een inleidend hoofdstuk waarin de achtergrond en het doel van het boek worden uiteengezet, gaat het tweede hoofdstuk in op de veranderingen in de sociale dienstverlening voor ouderen in Europa. Daartoe worden Europese landen met elkaar vergeleken op het terrein van de organisatie van die hulpverlening, de trends in de ontwikkeling van de thuiszorg, de druk die er is om bepaalde veranderingen door te voeren en de op gebruikers gerichte beleidsvoering. Wat betreft de organisatie van de thuiszorg kan men in Europa grofweg twee categorieën onderscheiden: België, Frankrijk, Luxemburg en de Scandinavische landen hebben bijvoorbeeld een goed ontwikkelde organisatie van thuiszorg. Met name Denemarken en Zweden hebben een uitgebreid systeem van thuis-hulp, mobiele verplegers en maatschappelijk werk. Andere landen, zoals Italië, staan midden in de verandering van institutionele naar thuiszorg. Tot slot zijn er landen, zoals Griekenland en Portugal, waarin de thuiszorg onvoldoende is ontwikkeld.

De algemene trend is dat de thuiszorg duidelijk wordt onderscheiden van de medische zorg. Belangrijke trends in de ontwikkeling van de thuiszorg zijn de voorkeur van beleidmakers voor gemeenschapszorg (mantelzorg), het tekort aan personeel, regionale ongelijkheid, fragmentatie van de zorg en vernieuwingen ondanks financiële en personele tekorten. Dat betekent dat er verandering is 'tegen de verdrinking' in. Met uitzondering van Denemarken, Finland, Nederland, Zweden en Groot-Brittannië, worden de Noord-Europese landen gekenmerkt door minimale voorzieningen voor thuiszorg, terwijl de zuidelijke landen en Ierland te lijden hebben van onderontwikkeling op dit terrein. Maar alle landen staan onder dezelfde druk: soeiodemografisch, politiek-economisch en vanuit het kamp van de gebruikers.

De auteurs stellen dat men ervoor moet waken dat het toenemend aantal ouderen in Europa als een probleem te zien. De vergrijzing van dit continent is een teken van succes, voornamelijk te danken aan de goede gezondheidszorg. Het betekent ook een uitdaging voor de sociale dienstverlening, want intergenerationele zorgrelaties zullen veranderen. Dit komt doordat steeds meer vrouwen, die tot voor kort als vanzelfsprekend de zorg voor ouderen op zich namen, deel uit maken van de arbeidsmarkt, en een toenemend aantal ouderen alleen komt te wonen. In dit verband is het aardig het toekomstperspectief te schetsen zoals ik onlangs op de BRT hoorde: ouderen zullen ook door gepensioneerde kinderen worden verzorgd. Dit zal gevolgen hebben voor de bestaande rollen en verhoudingen binnen de samenleving. In meer antropologische termen betekent dit dat binnen de 'peergroup' van ouderen een nieuwe stratificatie zal ontstaan met andere machtsverhoudingen. Een interessante toekomstgedachte misschien.

Wat betreft de politiek-economische druk op de ouderenzorg gaat het verhaal om de beheersing van de kosten en de verdeling van de beschikbare middelen. De druk van de gebruikers groeit. Velen klagen over de bureaucratische logheid van de zorgverlenende diensten. Verder is er vanuit feministisch perspectief kritiek gekomen op de inrichting van de informele zorg. Maar ook etnische groeperingen klagen dat er voor hun specifieke problemen te weinig aandacht bestaat. Aan het einde van het tweede hoofdstuk pleiten de Walker en Warren ervoor niet te meer te spreken in termen van consumenten en consumptie van de zorg. Dit impliceert een vrije keuze van de ouderen, terwijl die keuze voor een zorgvorm allerm minst vrij is. Bovendien stellen de auteurs dat ouderen niet allemaal even goed op de hoogte zijn van de zorgmogelijkheden. Zij

pleiten ervoor te spreken van gebruikers, die werkelijk in de ontwikkeling, het management en de uitvoering van de zorg worden betrokken. De bedoeling is dat gebruikers dan ook werkelijk mogelijkheden krijgen aangeboden, waaruit ze kunnen kiezen.

In het derde hoofdstuk beschrijft de geschiedenis van de NSU, het dagelijks functioneren ervan en de attitudes van de stafleden ten opzichte van de zorg. De situatie waarin de NSU is ontstaan wordt, in een politieke context geplaatst. In Sheffield was de implementatie van een dergelijk vernieuwingsproject mogelijk, omdat Labour er stevige voet aan de grond had. Zelfs toen de conservatieven aan de macht kwamen, lukte het 'Family and Community Services' belangrijke investeringen in de gezondheidszorg te blijven doen. Maar de organisatie en het management was vooral 'top down'. Het vernieuwingsinitiatief ('bottom up') kon vooral worden gedaan, omdat er enerzijds nogal veel commentaar op de afhankelijkheid van ouderen kwam, en anderzijds door het Thatcheriaanse kosten-baten-imperatief. Sleutelconcepten van het NSU waren flexibiliteit, betrokkenheid van de gebruikers en gerichtheid op de gemeenschap.

De auteurs beschrijven vervolgens de dagelijkse gang van zaken van het NSU. Teams werden gevormd, elk met een teamleider. Nieuw was dat de verzorgers niet langer gespecialiseerd zijn op een verzorgingsactiviteit, zoals schoonmaken of wassen. Met behulp van dagboeken van de teams laten de auteurs zien welke activiteiten een teamlid per dag heeft en hoeveel tijd daaraan wordt besteed. Over het algemeen waardeerden de teamleden de vernieuwingen als positief, hoewel men wel de indruk had dat men soms gemarginaliseerd werd. Ook vonden zij dat men enigszins van de originele doelstellingen wegraakte.

Hoofdstuk vier gaat over de ouderen zelf. Aan de hand van interviews die voornamelijk kwantificeerbare gegevens moesten opleveren, kregen de auteurs een duidelijk beeld van de invloed van het project op de ouderen. Naast het kwantitatieve deel zijn ook kwalitatieve gegevens verzameld. Dit deel van het onderzoek was het meest intensief. In dit hoofdstuk komt de visie die ouderen op de vernieuwing hebben aan de orde, evenals de veranderingen in de dienstverlening, de relaties met verzorgers en de invloed van het project op de onafhankelijkheid van ouderen in de gemeenschap. Twee wijken werden daartoe vergeleken. In beide groepen wilde men zo lang mogelijk thuis blijven wonen, maar dat mocht niet ten koste gaan van het schoonhouden van de woning. Ouderen waren tevreden met degenen die hen verzorgde. In de ene wijk was boodschappen doen voor ouderen de belangrijkste taak die de verzorgers moesten verrichten, in de andere wijk het schoonhouden van de woning. Ouderen uit beide wijken wilden wel meer hulp bij de zwaardere huishoudelijke taken. De ouderen ervoeren in beide wijken een vermindering van de hoeveelheid zorg en zij verklaarden dit vanuit bezuinigingen. Ook werd er over geklaagd dat verzorgers het te druk hadden.

In hoofdstuk vijf gaan de auteurs in op de vraag welke invloed de vernieuwingen hebben gehad op ouderen. Een belangrijke vraag daarbij is in hoeverre de doelen van het project bereikt zijn. Het hoofdstuk doet verslag van een longitudinaal vergelijkend onderzoek onder ouderen. De uitkomsten zijn verkregen door paarsgewijze sample matching. Verder gaat het in op de fluctuaties die optraden na korte crises en veranderingen in het niveau van de zorg. Tot slot beantwoorden Walker en Warren de vraag in hoeverre deze zorgvorm aan de behoeften van ouderen tegemoet komt. Ze vonden dat

het NSU meer succes had dan de traditionele zorgvormen, vooral bij de meest zorg-behoefte ouden. Over het algemeen werd aan de behoeften voldaan in beide wijken. Wel constateerden ze een kloof tussen de behoefte aan en het aanbod van zorg bij de-geenen die een gemiddelde hoeveelheid zorg nodig hadden. In dit hoofdstuk vindt de lezer enkele case-studies van ouden. Deze laten zien hoe ouden, ondanks de thuis-zorg in een verzorgingstehuis komen. Familieleden en de teamleden waren bij deze beslissing betrokken of namen zelfs de beslissing. Van de vier ouden stierven er drie kort na hun opname.

Een belangrijk doel van het NSU was om de informele netwerken te versterken door steun aan individuele verzorgers te geven, zodat ouden langer onafhankelijk zouden kunnen blijven. Daarom gaan de auteurs in hoofdstuk zes in op het perspectief van de verzorgers. Zij onderzochten wie de meeste zorg aan ouden gaf, welke activiteiten de verzorgers hadden, wat de rol van de verzorgers nu precies was, waarom men doorging met de ouden te verzorgen en welke hulp de verzorgers kregen. Weinig verrassend is de uitkomst, dat ondanks de investeringen in het ondersteuningsteam de informele ver-zorgers (familie) het leeuwendeel van de zorg voor hun rekening namen. Men blijkt er voldoening in te vinden in de vorm van warmte, tevredenheid en goedheid. Voor xeno-manische antropologen is het wellicht interessant te lezen dat de onderzoekers onder de informele verzorgers *niet* de wens hebben aangetroffen om de zorg over te laten aan de formele verzorgers. Informele verzorgers waren ook niet al te zeer betrokken bij de organisatie van de diensten.

Hoofdstuk zeven gaat over de rol die het ondersteunende personeel heeft gehad en hun aandeel in de zorgvoorziening. Het idee van ondersteunend personeel is cruciaal in het vernieuwingsproject. De verwachting was dat zij met de nodige flexibiliteit zou reageren op de behoeften van de verzorgers. De meesten van hen waren getrouwde vrouwen met kinderen boven zestien jaar. Ze werkten parttime. Ze hadden voordien gewerkt als ongeschoold of halfgeschoolde arbeidskrachten in de openbare dienstver-lening. Naar hun bevinden was het project geslaagd. Autonomie en verantwoordelijk-heid voor het werk waren toegenomen en werden gewaardeerd. Hoewel vernieuwing ook impliceert dat men nieuwe attitudes ten aanzien van de zorg ontwikkeld, zagen de meesten van hen de behoeften van ouden vooral in termen van fysieke tekorten en behoeften. Ze reageerden daar op op basis van de hulp die al aanwezig was. Zij zagen zichzelf eerder als 'bron' voor de informele verzorgers dan als medewerkers. Betrok-kenheid en 'empowerment' was voor hen bedreigend. Andere zwakten van deze con-structies waren de disharmonie in teamwerk, de professionele grenzen die in gezamen-lijke projecten werden getrokken en de uitbuiting van de staf die binnen een familie-model van zorg werkt.

De betrokkenheid van de gebruikers en verzorgers in de organisatie van het project – ook een van de doelstellingen – wordt in hoofdstuk acht besproken. De ouden na-men weinig deel aan groepsbijeenkomsten. Dat is volgens de auteurs geen verrassing, gezien de toestand waarin de ouden verkeerden en de algemene tendens dat het pu-bliek geen openbare bijeenkomsten bijwoont als er niet een of andere brandende kwes-tie is. Maar de lage opkomst heeft ook te maken met de visie van de regering en beleid-makers op de zorg. Het model van de zorgvrager als consument en de zorg als een

transactie kan enkel worden gehandhaafd als de consumenten de middelen (financieel en anderszins) hebben om klanten te worden. Volgens de auteurs moet er een 'culture of participation' tot stand komen waarin ouderen en hun verzorgers meer zijn betrokken in het proces van de planning van de dienstverlening en ontwikkeling.

In hoofdstuk negen geven de auteurs de belangrijkste bevindingen van het onderzoek nog eens beknopt weer. Ze komen tot de conclusie dat deze zorgvorm het beter doet dan de thuiszorg. Deze zorg stelt ouderen in staat langer onafhankelijk te blijven van formele zorg en langer thuis te blijven wonen. Dat is wat nagenoeg alle ouderen in dit onderzoek ook willen. Met betrekking tot de flexibiliteit en de betrokkenheid van de gebruikers stemmen de resultaten niet overeen met de aspiraties van het zorgmanagement. Daarom doen de auteurs een aantal aanbevelingen die de situatie kan verbeteren. Ze pleiten bijvoorbeeld voor meer duidelijkheid op alle niveaus, voor betere training van het ondersteunend personeel, voor meer betrokkenheid van de huisartsen, voor regelmatige feedback. De auteurs doen ook aanbevelingen om de betrokkenheid en 'empowerment' van de ouderen te vergroten. Ze bieden daarvoor een eenvoudige checklist om na te gaan of de ouderen worden geraadpleegd, of ze keuzen kunnen maken et cetera. Het model dat Walker en Warren willen hanteren is dat van gedeelde zorg: coöperatie van formele verzorgers, ouderen en familie.

In hun slotopmerkingen stellen de auteurs dat het ironisch is dat het succes van het project niet zozeer aan de inhoud is te danken dan wel aan de financiële voordelen. Het tweede ironische element is dat toen het departement de kosten van het NSU vergeleek met die van de thuiszorg, ze geen noemenswaardige verschillen vond. Dat kwam volgens de auteurs omdat het departement alleen de directe kosten berekende en niet die van de langere termijn. Weliswaar was de steunverlenende dienst kostbaarder, maar het personeel nam meer taken op zich. Het NSU-initiatief is in Sheffield een zachte dood gestorven, maar leeft zowel elders in Groot-Brittannië als in de Verenigde Staten verder. Het idee van het NSU is voor Europa de moeite waard, stellen de schrijvers, maar dan wel in de context van een meer verlichte sociale politiek dan thans het geval is.

Changing services for older people is een gedegen studie, ook al kan men wel wat teleurgesteld zijn dat in het boek de mate waarin de ouderen zelf aan het woord zijn tegenvalt. Het boek leest prettig. Het is niet zo maar een evaluatierapport van een bepaald lokaal project. De auteurs zijn erin geslaagd het geheel in een breder, Europees perspectief te plaatsen. Ik denk dat een dergelijk project de moeite van het proberen waard is, al moet men de wens van ouderen die heel hard allerlei hulp nodig hebben, om actief te participeren niet al te veel overschatten. Niet alle ouderen zijn zo strijdbaar. Sommigen willen gewoon de rust in hun laatste levensjaren. Wie spreekt over 'empowerment' van ouderen heeft natuurlijk gelijk, maar men moet het niet overdrijven. Wie een heel leven hard heeft gewerkt, mag ook wel eens 'niksen', als hij/zij dat wenst. 'Empowerment' heeft net als 'consument' een schaduwzijde, daar moet men zich van bewust blijven.

Els van Dongen

Sandra Wallman, *Kampala women getting by; wellbeing in the time of AIDS*. London: Currey, 1996. 246 pp., illustraties. £ 14.95.

Kampala women getting by over de reacties van 'gewone' vrouwen in Kamwokya, een dichtbevolkte wijk van Kampala Oeganda, op symptomen van ziekte bij henzelf en hun kinderen. De studie stelt zich als doel het perspectief van vrouwen op gezondheid en ziekte te plaatsen in hun cultuur, de bestaande gezondheidszorg en de economische context en te komen tot een 'holistisch' beeld van de problemen en mogelijkheden voor gezondheidszorg in Kampala.

De visie van vrouwen op gezondheid en ziekte is van speciaal belang, omdat zij veelal de verantwoordelijkheid dragen voor de gezondheid van hun gezinsleden. De studie spitst zich toe op twee categorieën ziekteverschijnselen: symptomen van geslachtsziekte bij de vrouwen zelf en van acuut onwelbevinden van kinderen. Deze ziekteverschijnselen zijn gekozen, omdat acute ziekte van kleine kinderen snel tot de dood kan leiden en behandeling van geslachtsziekte van groot belang is bij het voorkomen van AIDS. Deze ziektecategorieën dragen een zeker moreel stigma in Oeganda. Kinderziekten worden soms gezien als een straf van voorouders voor 'slecht' gedrag van de ouders en geslachtsziekten dragen het bekende stigma van promiscuïteit.

De gehanteerde onderzoeksmethodologie is divers en multidisciplinair. Ze omvat een volkstelling, een survey naar 'welbevinden' en naar behandelingsmogelijkheden, observatiegegevens, focusgroep-discussies, en interviews met vrouwen en gezondheidswerkers.

De eerste honderd pagina's van het boek geven een uiterst gedetailleerde beschrijving van Kamwokya en zijn inwoners. In deze wijk is zoals in andere delen van Oeganda de formele economie ineens gestort. Aangezien het onmogelijk is een gezin te onderhouden op basis van een salaris, is vrijwel ieder gezinslid op een of andere manier werkzaam in de informele economie. Binnen deze sector hebben vrouwen en jonge meisjes tegenwoordig meer kansen om geld te verdienen dan mannen en jongens – al is een gedeelte van dit 'voordeel' gebaseerd op het verlenen van seksuele diensten, een zeer riskant bedrijf in het AIDS-tijdperk.

Ook de publieke gezondheidszorg is sinds 1970 vrijwel verdwenen. Biomedische zorg is alleen nog beschikbaar bij een aantal niet-gouvernementele en kerkelijke organisaties, en verder bij privé-dokters en -klinieken. Daarnaast zijn er een hele 'drug shops' waar klanten, met of zonder recept, medicijnen kunnen kopen. Door het grotendeels ontbreken van een 'formele' gezondheidszorg is de informele sector van veel groter belang. Deze omvat traditionele genezers, kruidendokters, waarzeggers en geloofgenezers. De meeste patiënten hebben een pragmatische en opportunistische instelling ten aanzien van deze verschillende vormen van gezondheidszorg. Ze consulteren verschillende typen gezondheidswerkers tegelijkertijd of na elkaar, totdat hun symptomen verbeteren. Ten slotte is er de mogelijkheid van zelfbehandeling, waar de patiënt (of de moeder van een ziek kind) zelf beslist hoe een ziekte aan te pakken, soms met behulp van advies van de 'drug shop'.

De beschrijving van de behandelingsmogelijkheden maakt duidelijk, dat er vele risico's aan kleven. Ziekenhuiszorg is relatief goedkoop, maar wordt als onpraktisch en on-

plezierig ervaren, onder meer door lange wachttijden en gebrek aan discretie en bescherming van privacy. De kwaliteit van zorg in privé-klinieken varieert sterk en is uiteraard alleen beschikbaar voor degenen die het kunnen betalen. De 'drug shops' waar klanten antibiotica en andere potentieel gevaarlijke medicijnen kunnen kopen zonder vooraf een dokter te raadplegen, worden vaak bemand door assistenten met weinig of geen relevante opleiding. Omdat geld schaars is, kopen veel patiënten verder slechts de hoeveelheid medicijnen die zij zich kunnen veroorloven, ondanks de gevaren die kleven aan incomplete antibioticakuren. De behandeling door traditionele en geloofsgenezers is zeer verscheiden. Een belangrijk voordeel voor de patiënten is dat er vaak over betaling te onderhandelen is. Daarentegen is het wel duidelijk dat verschillende behandelpraktijken, zoals het trekken van 'false teeth' (melktanden) bij kinderen en het insnijden of branden van zwellingen in patiënten met HIV niet alleen zeer pijnlijk, maar ook riskant zijn.

Gezien de doelstelling van het onderzoek is de houding van traditionele en geloofsgenezers tegenover patiënten met HIV van speciaal belang. De meeste geïnterviewde genezers zien AIDS als een belangrijk probleem en claimen niet dat zij deze ziekte kunnen genezen. Ze erkennen evenwel dat sommige collega's die wel claimen te kunnen. Een aantal genezers gebruikt rubber handschoenen om zichzelf te beschermen tegen HIV. Zij lijken echter geen actieve, diagnosticerende houding aan te nemen ten aanzien van HIV. Wanneer zij vermoeden dat een vrouw, of haar kind, symptomen van HIV heeft, stellen zij zich zeer terughoudend op in het bespreken van hun vermoedens met de patiënt uit angst 'dat zij zich zorgen zullen maken'. Sommigen geven seropositieven het advies naar het ziekenhuis te gaan en geven informatie over secundaire HIV-preventie.

De studie bevat een aantal belangrijke gegevens over de behandeling van geslachts- en kinderziekten. Zelfbehandeling is de belangrijkste vorm van gezondheidszorg geworden voor alle soorten ziekten, ook voor ernstige. In veel Afrikaanse culturen ligt de verantwoordelijkheid voor beslissingen over diagnose en behandeling sowieso in de eerste plaats bij de familie en niet bij de geraadpleegde specialist. Dit patroon is echter versterkt door slechte ervaringen met de officiële gezondheidszorg, door economische motieven, en door de algemene verkrijgbaarheid van geneesmiddelen, zoals antibiotica, zonder interventie van een arts. Daarnaast heeft het zelf behandelen van ziekten die een stigma dragen – zoals kinder- en geslachtsziekten – het voordeel van discretie. Ten slotte biedt het zelf behandelen van geslachtsziekten met antibiotica de patiënt de mogelijkheid een HIV/AIDS diagnose te vermijden. Het verband tussen HIV/AIDS en geslachtsziekten is in deze maatschappij zo bekend dat vele patiënten met geslachtsziekten geen hulp zoeken uit vrees deze diagnose te horen, en hun aandoening naar hun partner verzwijgen. Zodoende heeft de crisis in de gezondheidszorg, in combinatie met het stigma en de angst rond AIDS, een zeer destructieve situatie doen ontstaan. Uit angst de diagnose HIV te horen te krijgen, vermijden patiënten met seksueel overdraagbare aandoeningen de meest effectieve behandelingsvorm – de biomedische behandeling van zichzelf en partner(s).

De auteurs trekken niet de voor de hand liggende conclusie, dat traditionele en geloofsgenezers, en wellicht ook privé-dokters die eveneens van hun klandizie afhanke-

lijk zijn, tegemoet komen aan het vermijdingsgedrag van hun patiënten door de mogelijkheid van HIV-besmetting te verzwijgen. Een ander element dat merkwaardigerwijze onderbelicht blijft, is de invloed van de scheve machtsverhouding tussen mannen en vrouwen op besluitvorming over de behandeling van geslachtsziekten. Welke problemen ervaren vrouwen die bij zichzelf symptomen van geslachtsziekte bemerken, in het motiveren van hun partner(s) om ook zelf behandeling te zoeken?

Het grootste nadeel van dit boek echter is de onoverzichtelijke opzet. Wallman slaagt er niet in de diverse elementen van het onderzoek tot een samenhangend geheel te smeden. Daardoor is de lezer gedwongen interessante elementen en relevante conclusies met moed en doorzettingsvermogen op te sporen in de stortvloed van details, waarvan een groot deel wellicht beter in een appendix had gepast. De overvloed aan beschrijvingen gaat gepaard met een gebrek aan conclusies. Zelfs wanneer men het eens is met het standpunt van de schrijfster dat "a full and 'thick' description of what goes on in the arenas of illness and treatment is in itself useful" (p. 3), kan het trekken van conclusies en aanbevelingen niet voor het grootste gedeelte aan de lezer worden overgelaten. Op deze manier blijft het belang van het boek beperkt tot het verschaffen van achtergrondinformatie voor anderen die gericht onderzoek willen doen in centraal Afrika naar ziekte, gezondheid en gezondheidszorg in relatie tot AIDS en kinderziekten. Het is te hopen dat Wallman de conclusies van deze studie voor een groter publiek bereikbaar maakt met een of meer beknopte artikelen in relevante tijdschriften.

Karla Meursing

O. Westerlaken (red.), *HIV/AIDS in developing countries and among ethnic minorities in the Netherlands. An inventory of social scientific research*. Den Haag: DGIS, 1995. 188 pp.

Deze publicatie is een inventarisatie van sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar HIV en AIDS geschreven in opdracht van het Ministerie van Buitenlandse Zaken, Directoraat-Generaal Internationale Samenwerking (DGIS). Zowel onderzoek in ontwikkelingslanden als onder etnische minderheden in Nederland is hierbij betrokken. Doel van de publicatie is om een overzicht te geven van het AIDS-onderzoek waar Nederlandse onderzoekers bij betrokken zijn en van hetgeen er op dit gebied in Nederland beschikbaar is. Studies kunnen op onderwerp, land, migrantengroep en onderzoeksinstituut worden opgezocht.

In de afgelopen jaren is het aantal onderzoeksrapporten, scripties en dissertaties op het gebied van HIV en AIDS enorm toegenomen, mede door de stimulans van de overheid via het AIDS Fonds. Een andere reden voor de groeiende belangstelling is het opnemen van dit thema in bestaande opleidings- en onderzoeksprogramma's van universiteiten en onderzoeksinstituten. De sectie Medische Antropologie van de Universiteit van Amsterdam heeft hieraan een aanzienlijke bijdrage geleverd.

Wat springt in het oog bij het lezen van het boek? Allereerst is het jammer dat de seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) niet systematisch zijn meegenomen.

Deze aandoeningen komen veel vaker voor. Ze vormen een risicofactor voor HIV en AIDS en zijn een indicatie voor de prevalentie van HIV en AIDS in een bepaalde regio. Bovendien wordt hierdoor het idee bevestigd dat HIV en AIDS een apart gezondheidsprobleem vormen naast SOA en worden de aandoeningen in zijn geheel niet geïntegreerd in de gezondheidszorg in het algemeen. Titels als *Focus on aids* en *Aids in the picture* dragen bij aan de mythe dat HIV en AIDS een alleenstaand probleem in de samenleving zijn.

Op het gebied van zorg, coping mechanismen en (psychosociale) ondersteuning is in ontwikkelingslanden – en dan met name op het Afrikaanse continent – al veel meer gebeurd dan elders in de wereld. Hier kunnen hulp- en zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers in Nederland zeker wat van opsteken. Van elkaar leren, informatie-uitwisseling en wederkerigheid – wat ook deze publicatie beoogt – zouden vaker een expliciet doel van projecten moeten zijn.

Ten aanzien van risicogroepen staan vrouwen en de werkende populatie wél genoemd als het gaat om ontwikkelingslanden, maar niet bij culturele minderheden in Nederland. Is hier een reden voor? Is er dan geen sociaal-wetenschappelijk onderzoek op het gebied van HIV en AIDS bij vrouwen uit culturele minderheidsgroeperingen verricht? Zover mij bekend zijn er bij het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam epidemiologische studies onder zwangere migrantenvrouwen uitgevoerd, waarvan gedragswetenschappelijk onderzoek onderdeel van uitmaakte. Dit neemt niet weg dat het ontbreekt aan sociaal-wetenschappelijke studies onder vrouwen met name wat de gevolgen van HIV-infectie en AIDS betreft.

In ontwikkelingslanden is veel meer onderzoek verricht naar risicogedrag. De vraag rijst of de grote aandacht hiervoor bijdraagt aan of zelfs medeoorzaak is van stigmatisering en discriminatie in betreffende landen. Op deze wijze worden bepaalde groepen benoemd en geïdentificeerd als risicogroep en geassocieerd met onveilig (onverantwoordelijk?) gedrag?. Een accentverschuiving in het AIDS-onderzoek wordt steeds belangrijker en noodzakelijker.

De wijze waarop de beschreven studies zijn uitgevoerd, de grootte, het doel, de opzet en de methodologie lopen zeer uiteen. Er is sprake van een enorme kwantiteit, maar dit houdt niet automatisch in dat alles kwaliteit is. Terecht merken de auteurs op dat in deze inventarisatie geen uitspraak wordt gedaan over de kwaliteit van de studies. Opvallend was dat weinig onderzoekers bij het invullen van de vragenlijst ten behoeve van het compendium andere onderzoekers konden noemen die betrokken waren bij een AIDS-onderzoeksproject. Dit onderstreept het belang van het samenstellen van een overzicht, waaruit moet blijken wat door wie onderzocht is. Alvorens over te gaan op het ontwerpen van een onderzoeksvoorstel of het opzetten van een project kan hieruit geput worden. Hopelijk zal hierdoor meer samenhang en samenwerking tussen de verschillende items, personen en instituten bevorderd worden. Dit alles binnen één land, tussen verschillende landen en tussen onderzoek in een ontwikkelingsland enerzijds en diverse migrantengroepen in Nederland anderzijds.

De meeste migrantenstudies in Nederland hadden betrekking op migranten die oorspronkelijk niet uit de ontwikkelingslanden komen die genoemd zijn in het eerste deel van de inventarisatie. Vraagtekens zijn daarom te plaatsen bij de relevantie van beide

delen voor elkaar. Het nut van het samenvoegen ligt waarschijnlijk meer in het benadrukken van een sensitieve manier van denken, van het identificeren van cultureel gevoelige onderwerpen en van inlevingsvermogen bij het ontwerpen en toepassen van interventies. Het is een waarschuwing om bedachtzaam te werk te gaan alvorens tot onderzoek over te gaan. De twee onderzoeksprojecten die zowel in het land van herkomst als onder de gerelateerde minderheidsgroep in Nederland uitgevoerd worden (Ghana en Thailand), zijn in deze zin een uitzondering en als zeer waardevol te beschouwen.

De samensteller van het overzicht van het HIV/AIDS-onderzoek in ontwikkelingslanden en onder etnische minderheden in Nederland eindigt met een aantal conclusies over de stand van zaken, maar begeeft zich niet op het gewaagde, maar gevraagde terrein: kunnen beide delen iets voor elkaar betekenen? Wellicht is het daar ook nog te vroeg voor.

Judith van de Woudenberg

Edith Wolber, *“Du hältst mir die Schlüssel hin, die Türen zu öffnen ...”*. Eine Begegnung zwischen einer Ethnologin und Frauen mit einer Körperbehinderung. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Bildung, 1996. 250 pp. DM 38,00.

Na een van haar ontmoetingen met Edith Wolber schrijft Annette, een lichamelijke gehandicapte vrouw, haar: “Jij reikt mij de sleutel aan de deuren te openen die mij nieuwsgierig maken, die mij bang maken voor wat mij te wachten staat. Jij spoort mij echter aan moed te ontwikkelen om er achter te kijken. Jij biedt mij in mijn ongeschooldheid continudienst aan die niet regulier betaald wordt. Wanneer ik hem aanneem betekent dat strijd, tranen en leed, verlamming, kennis en hoop, leven en doorgaan” (p. 85) (vertaling AR). De dubbelzinnigheden waar Annette uitdrukking aan geeft, zijn ook die van de auteur, die op zoek is gegaan naar de specifieke levensomstandigheden van ‘lichamelijk andere’ vrouwen, vrouwen die een ziek lichaam moeten bewonen. In dit boek, waarop de auteur promoveerde aan de universiteit van Heidelberg, geeft zij een procesmatig verslag van deze speurtocht die voor haar vooralsnog niet afgesloten is.

Twintig jaar geleden werd Wolber als jonge verpleegkundige voor de eerste keer geconfronteerd met de donkere kanten van het menselijk bestaan, met lichamelijke eindigheid, verval en dood. De daarbij ervaren ambivalenties in relatie tot andersoortige mensen die op generlei wijze aan het maatschappelijk ideaalbeeld voldeden, beleefde zij opnieuw tijdens haar studie antropologie. Niet alleen in de geneeskunde, maar ook in de antropologie werd er een beeld van de exotische Ander gemaakt dat vooral diende om het Zelf (dit keer de antropoloog) te bevestigen. In plaats daarvan opteert de auteur voor de opvatting met de ander een open dialoog aan te gaan. Welke problemen zij daarbij tegenkomt in haar onderzoek – in haar relatie tot haar gesprekspartners, haarzelf en dominante wetenschappelijke paradigma's – wordt in zeven hoofdstukken en een epiloog beschreven. Daarbij maakt Wolber van het begin tot aan het eind overvloedig gebruik van citaten uit het werk van vele anderen. Het lijkt erop alsof zij die steun nodig

heeft om haar promotor(en) ervan te overtuigen dat de manier waarop zij haar onderzoek gestalte gegeven heeft, als legitiem geaccepteerd moet worden.

De vele citaten zijn stuk voor stuk de moeite waard om te lezen, maar het was mij liever geweest als Wolber meer plaats in haar boek ingeruimd had voor de lichaamservaring van lichamelijk gehandicapte vrouwen die pas als een van de onderwerpen in het laatste hoofdstuk aan de orde komt. De aanloop die zij neemt om uiteindelijk tot dit hoofdstuk te komen is mij veel te lang.

De onderwerpen van de eerste zes hoofdstukken, die de helft van het boek beslaan, zijn respectievelijk: de subjectieve geïnvolveerdheid van de auteur met haar onderzoeksthema; de uitwerking van een wetenschappelijke benadering die het vreemde en onderdrukte in de eigen cultuur op verantwoorde wijze naar voren brengen kan; de verdediging van het belang van een dialogische, hermeneutische antropologie; een kritiek op de academische instituties en de gezondheidszorg die het vreemde angstig op een afstand houden; het belang van de autobiografische benadering om de innovatieve kracht van levensverhalen tevoorschijn te halen; de feministische antropologie die nodig is om het specifiek vrouwelijke in levensverhalen te identificeren. Hoofdstuk 7 met als titel *Van 'lichamelijke kennis' uit het verachtelijke discours van vakmensen tot 'lijfervaring' van vrouwen met een lichamelijke handicap* bestaat uit elf opeenvolgende stappen. Daarin worden de maatschappelijke verwachtingen waaraan deze vrouwen moeten voldoen gethematiseerd, maar ook de ongelooflijke levensvreugde, de levenswil en het verlangen naar verandering van deze vrouwen. In de epiloog verzucht Wolber dat zij uiteindelijk moeten zwichten voor de onverbiddelijke aandrang van haar promotor om tot een afronding te komen. Een van de vragen waar zij mee is blijven zitten, is of zij in haar tekst, ondanks al haar pogingen dat te vermijden, de werkelijkheid van haar gesprekspartners toch niet te veel geweld heeft aangedaan. Ten slotte volgt een relatief uitgebreid notenapparaat en een interessante bibliografie (tezamen vijftig pagina's).

Al met al vind ik Wolbers pogingen inzicht te krijgen in de terreur van de normaliteit die zich in onze samenleving op velerlei wijzen voltrekt en waar ook zij zelf als verpleegkundige jarenlang onder geleden heeft, zeer de moeite waard om kennis van te nemen. Ik beschouw het boek weer eens als een stimulans de mogelijkheden die een repatriëring van de (medische) antropologie naar de eigen samenleving te bieden heeft, meer te benutten. De titel van het boek vind ik wat misleidend. Een belangrijk thema uit het boek is inderdaad de ontmoeting van een antropoloog met lichamelijk gehandicapte vrouwen, maar het grootste gedeelte van het boek gaat erover hoe die antropoloog haar eigen grenzen en de grenzen van de geneeskunde en antropologie als disciplines kan overstijgen om überhaupt aan een dergelijke ontmoeting toe te kunnen komen.

Annemiek Richters