

# Children's ideas and practices concerning hygiene and disease transmission

## Exploration in a rural town in Benin

Miranda van Reeuwijk

*Diarree is in Benin, zoals in vele landen in Sub-Sahara Afrika, een van de meest voorkomende kinderziektes en een met een hoge mortaliteit. Belangrijke factoren die bijdragen tot deze hoge prevalentie, zijn het gebrek aan veilig water en sanitaire voorzieningen en slechte hygiëne. Vanwege de vele taken die kinderen in het huishouden hebben, kunnen zij een belangrijke invloed hebben op het overbrengen en verspreiden van ziekten. Afhankelijk van hun kennis en ideeën omtrent ziekten en afhankelijk van hun hygiënisch gedrag, kunnen kinderen zowel een risicogroep vormen als helpen met het voorkomen van ziekten. Het zou daarom van belang kunnen zijn, bijvoorbeeld voor projecten die hygiëne bevorderen, om kennis op te doen met betrekking tot de ideeën van kinderen omtrent diarree en ziekteoverdracht. In dit artikel wordt verslag gedaan van een studie naar de ideeën van kinderen in Tchetti, Benin, met betrekking tot de onderwerpen vuil, hygiëne, ziekteoverdracht, diarree en andere (gastro-intestinale) ziekten en het gedrag van kinderen dat van invloed is op de overdracht van ziekten.*

*[kinderen, vuil, hygiëne, ziekte-overdracht, diarree, huishoudtaken, kokoro, Bénin]*

In the past, children have been viewed by anthropologists as being continually assimilating, learning and responding to adults, having little autonomy, contributing nothing to social values or behaviour except for the latent outpourings of earlier acquired experiences (Hardman 1973). According to this view, children are transformed over time into mature, rational adults, but until then children are seen as culturally incomplete. As a consequence, research about children mainly focussed on child-adult interaction while child thoughts and social behaviour were interpreted in adult terms (see for example Caputo 1996, Christensen 1998 & 2000). Furthermore, children were and still are commonly believed to lack the communicative, cognitive and social skills that are the prerequisite of good respondents (Christensen et al. 1999). In addition, there are the practical and methodological problems in conducting interviews with children, such as the problem with language use, literacy and different stages of cognitive development. There is a concern about the quality and reliability of the data obtained because children might have a rich imagination and thus embellish accounts, or might be influenced by

the power relation between the researcher and the child. In addition, the issues of confidentiality and ethics are important when interviewing minors (Christensen et al. 1999).

Only recently has a shift in the ideas about children taken place and anthropologists have become aware of the fact that the aforementioned perspective leaves the understanding of children as social persons with their own experiences, perceptions and actions in the social and cultural world, more or less, unaddressed (Christensen 1998). Focusing on children's constitution of knowledge, some studies have concluded that children do contribute to the development of their own identity and are actively engaged in the production of their own social world (Caputo 1996, Helman 2000). Their ideas do not necessarily reflect early development of adult culture (Hardman 1973). Also, with regard to ideas and understandings of illness, what causes it and how it should be treated, these studies made it more plausible that children have their own unique ideas and that, like adults, their ideas often have a very clear internal logic, even if they are not scientific (Helman 2000). Furthermore, modern psychological and medical evidence suggests that children are more reliable as witnesses than previously thought and reliability can be increased by skilful interviewing (Christensen et al. 1999). Because of the recent onset of child-centred research, data and literature about children's perceptions of health, illness and related topics are scarce.

This paper is a first attempt to explore the ideas and practices of a group of children in a West-African community concerning the topics of dirt, hygiene, disease transmission, diarrhoea and other (gastro-intestinal) diseases. The importance of focussing on these topics is that these ideas might influence children's hygienic behaviour and practices which, in turn, have consequences for the transmission of diarrhoeal diseases, one of the most prevalent childhood diseases in Sub-Saharan Africa and one with a high mortality rate. Having knowledge about the ideas and practices of children might prove to be important for hygiene promotion programmes. If programmes can develop hygiene improving education which is focused on children and built on children's ideas, they could have a direct positive effect on the health of the children themselves and an indirect positive effect on the health of others.

The emphasis of this research is on the biomedical construction of hygiene, with hygiene defined as the practice of keeping oneself and the environment clean in order to prevent diseases. However, one should be aware of the anthropological perspective on hygiene, which takes the social and cultural foundations in consideration. After all, motives of hygienic behaviour do not only lie within the avoidance of diseases, but also in complex social rules of cleanliness and dirt avoidance, which influences the practice of hygiene, whether people believe in germs and microbes or not. Unfortunately, research constraints did not provide adequate time and resources to include a specific focus on the social and cultural aspects of hygiene and could only briefly touched upon.<sup>1</sup>

The main objective of this study is to record children's ideas on the topics of dirt, hygiene, disease transmission, diarrhoea and other (gastro-intestinal) diseases and the observed practices that influence the transmission of diarrhoea. The documented ideas are analysed on their construction and how they relate to the relevant practices. Because of the limited time and resources, the study was designed and executed as an exploratory and mainly descriptive study.

### **Research strategy**

This article is based on anthropological fieldwork in Tchetti, a rural town in the south-west of Benin, on the border with Togo, during a period of seven weeks. Most data was collected through the techniques of participant-observation and ethnographic interviewing. More than forty children were interviewed and most interviews were in-depth in nature with either individual children or with small groups of children (up to four children per group). At the end of the research a Focus Group Discussion took place with approximately 12 children. The informants were kept anonymous. The Focus Group Discussion and all except one interviews were taped and transcribed. The research was conducted with the help of an interpreter.

### **Interviewing children and the advantages and disadvantages of being a white stranger**

The name of my interpreter was Hugues, a 30-year-old who was one of the broadcasters of the local radio station. Although I was apprehensive that my interviewees would be intimidated by Hugues due to his occupation and age, the children overall responded well to him. In the beginning they were a bit hesitant and suspicious, but then they quickly appreciated the situation and attention given by two 'important' persons, the radio broadcaster and a white researcher. They seemed eager to give their opinion about inquired issues and liked showing off to their friends that they were important enough to be interviewed to assist us in an important research project. At one point, children even started to approach us in the community or at home to ask if they could help us. The fact that I gave away balloons and pens, that I liked to play soccer and organised water balloon fights, might have something to do with their motivation.

Being a white stranger in the community helped me to attract children because the foreigner status made me intriguing for them from the start. I had no problems whatsoever coming in contact with them. From the moment we entered our new house in Tchetti, we were surrounded by children. The neighbour kids helped us with sweeping the rooms, fetching water and buying kerosene for the lanterns. When I unpacked my soccer ball and asked them if they wanted to play a game with me, they were very happy to do so. The neighbour children brought friends to play along and this marked the beginning of my initial contact with my first informants (snowball method). Other informants were encountered on the street, while we were walking through the different areas of Tchetti. We would start an informal conversation and naturally progress to reaching topics of research interest. If the child or children were relatively comfortable and talkative, I asked them for their permission to tape the conversation to be able to listen to it again more carefully. Most of the time I showed how the tape recorder worked and let them play with it for a while. When the interview commenced, I attempted to keep the questions simple so that they were easy comprehensible to the children. On the whole, they were very capable of answering even the more difficult questions, did not appear to mind probing their responses, and were willing to explain things to me repeat-

edly if necessary. Being an ignorant stranger in their eyes made it easier for me to ask for detailed explanations and have 'weird' questions. For example, they did not mind informing me about how and where they defecated and what they used to wipe their bottoms. I could ask them why they were embarrassed if they saw someone else defecate, or why they considered dirty things dirty. I heard Hugues using the word *yovo* when he translated my questions for the children, thereby emphasising that the 'white stranger' wanted to know how things were with them. Sometimes they had to laugh since I, the foreigner, did not know why things were dirty which were obvious through their eyes. Although, they shared that they could imagine that things were different in my country (sometimes they even asked about that) and therefore explained things to me in detail, trying to make me understand 'their ways'. Moreover, using 'real life' examples, made it easier to talk about certain things. For instance, I used to tell them that I had become sick myself in Tchetti and if they could tell me how I got diarrhoea. It seemed they liked to hypothesise about the causes and also liked to 'be consulted by the *yovo* about things she is ignorant of and they have knowledge about'.

Along with the advantages of being a white stranger came the few disadvantages as well, of which the biggest was that I could never become 'invisible'. If I wanted to participate in something, like fetching water or even games, they would always notice my presence and start to 'show off'. Even if the children did not notice or forgot about my presence, which was rare, there was always somebody else who would point me out again. So in that sense, I could not fully conduct much *participant* observation since their behaviour was noticeably influenced by my presence. Another problem was the fact that the girls were by far not as talkative as the boys. Especially when we interviewed girls in the presence of boys, they did not share as willingly and could not answer the more difficult questions as did the boys. They were also more intimidated by Hugues than were the boys. To be able to acquire information from girls, I had to make sure that during the interview, there were no males around other than Hugues. Then we had to slowly and carefully try to make the girl(s) feel comfortable to talk freely, which most of the time took considerable effort and did not always work out. It became obvious that most girls in the culture were not encouraged to express their thoughts and ideas, even more than children in general, especially in the presence of males.

The final problem was that the presents that I gave to the children to thank them for their co-operation, were regarded by adults as too valuable for them. A few times I saw parents or an older brother take away the pen from the child I had just interviewed. I had not foreseen this problem and felt bad for these children whose token of appreciation it was intended for.

### **Tchetti and its childhood diseases**

Tchetti is a rural border town with approximately 14000 inhabitants and growing. The inhabitants of Tchetti have many different ethnic and religious backgrounds. Most of the people are involved in agriculture or small business like petty trade.

According to many inhabitants Tchetti has two major problems; it has no running water or fresh water sources and there is no electricity. The people in Tchetti are dependent on wells and the three water pumps in town for their water supply. Because Tchetti is situated on an elevated plain and on rocky ground it is difficult to bore for groundwater. Due to the lack of a fresh water source most people are dependent on rain water. If it does not rain for a few weeks the water in most of the wells starts to become turbid.

Besides the lack of electricity and water, a major problem, at least for health, is the lack of sanitation. There are only a few latrines in Tchetti. The vast majority of the inhabitants does not have access to a latrine and defecates in certain areas near the mountains or in the bush. The poor water and sanitation situation contributes to a considerable number of health problems in Tchetti. The major childhood diseases seen by the local doctor were diarrhoea, malaria and respiratory infections. The main causes of diarrhoea in children he diagnosed, were *Candida Albicans*, an opportunistic yeast infection, and *Giardia Lamblia*, an intestinal parasite of the protozoa type. In Tchetti, the food and water is often populated with *Candida* yeast. Because many children suffer from immune depression, caused by the low quality of the food and by the fact that they suffer from repeated illnesses, they become more susceptible for opportunistic infections such as *Candida*.<sup>2</sup>

The *Giardia* parasite is spread through water and food contaminated with the cyst of the parasite. Because there is no running water in Tchetti and people drink water from stagnant water sources without treating the water with disinfecting chemicals or boiling it, many people in Tchetti get infected. They often become asymptomatic carriers, but many also get diarrhoea, especially the children. The poor sanitary situation in Tchetti is a facilitating factor for diarrhoea causing agents to spread easily. People have to defecate in the bush where they have more of a chance of coming into contact with other people's and their own defecation, spreading diseases by way of the faecal-oral route. The defecation sites are nurseries for flies that bring and spread diseases to the people. There is also a problem of parasites that are transmitted by means of the feet of people who step into infected faeces. In addition, amoebas are transferred from the stagnant water in the foliage, to the anus of people using leaves to wipe their bottom.

According to Tchetti's doctor an important reason many children die of diarrhoea is because of parent negligence. According to him, the parents think diarrhoea is caused by bad food, try to treat the child themselves at home and often do not bring the child to a doctor or a hospital until the situation worsens to where the child is suffering from dehydration, anaemia or even convulsions. Many parents use decoctions of boiled plants and leaves to treat their children's diarrhoea. If that does not work they go to the market to buy medicine, often an antibiotic or antihelminthic drug, depending on the advice of the market salesman or saleswoman and not on the results of a lab test or on the advice of a health worker.<sup>3</sup> If these drugs fail to work, and the situation becomes worse, the parents finally seek the help of a modern or traditional healer. If the modern or traditional healer cannot find a cure either then they refer the patient to the other, or to the hospital. Biomedical doctors and health workers then are often confronted with the problem of resistance against antibiotics, the most serious consequence of people buy-

ing antibiotics at the market without the advice or a prescription of a knowledgeable specialist.

**Children's ideas about the causes and contagiousness of diarrhoea:  
The concept of *kokoro***

All the children interviewed, without any exceptions, thought that diarrhoea was caused by 'bad' food (spoiled food, food not cooked well, unfamiliar food, mixed foods and too much food). These types of 'bad' foods did not 'fit' the stomach or could not be 'accepted' by the stomach. In the case of dirt, defecation or bad smells entering the stomach (by dirty hands or contaminated food or water), 'other' sicknesses were said to arise like vomiting, constipation, stomach-ache; only in a few cases was diarrhoea mentioned as a consequence.

To the inquiry of why one becomes sick when dirt enters the stomach or when one smells the dirt, the children explained that the dirt and its smell, 'disturbs' the stomach; the stomach cannot 'accept' the dirt or the smell and would 'fight' it. This resistance causes stomach-ache, constipation and vomiting and was also given as a reason to not share food with a dirty person in addition to stressing the importance of washing your hands. The smell of dirt seemed to be perceived as a very important cause of diseases including diarrhoea and was mentioned by the majority of the children. Although I argued that smell is an element which functions in the air and therefore enters the lungs and not the stomach, they persistently tried to convince me that smell enters and upsets the stomach.

The children stated that you have to wash your hands after defecation because while wiping your bottom, your hand could have touched the defecation. Then, if you eat with that hand, the defecation can enter your stomach along with the food. For the same reason that the stomach cannot accept 'bad food', 'bad smell' and dirt, it cannot accept faecal material either. I asked them why the stomach cannot accept defecation, even though it originates from there. Some of them said it was because of the "bad smell of the defecation"; others said "defecation is something that you send away from your stomach and when you send it back, it will cause you problems". During the Focus Group Discussion, a child stated that "defecation is all those things that are not good for the body. You defecate to get rid of them. If such a thing gets into your stomach, surely it will cause you sickness".

One of the first informants shared that the defecation that enters your stomach due to a failure of washing your hands or due to flies transferring it onto food, will turn into invisible worms inside your stomach. It is these worms that cause stomach pain and make one sick. The boy used the Ifè word *kokoro* (local language) when he talked about the worms. In later interviews the word *kokoro* returned many times, but its exact meaning remained uncertain in the beginning. It mainly came up during conversations about flies, being another route through which defecation could enter the stomach. Flies, children explained, sit on defecation and then fly to food and land on the food or on plates and transfer the defecation from their legs to the food. One of the children

revealed that if the defecation came from a sick person, then the sickness could also stay alive inside the defecation of that person. If you swallow a bit of this defecation, you ingest that sickness as well and you would become sick too. Yet, as he explained, this was only applicable for 'other sicknesses' like stomach ache, not for diarrhoea. Some children told me it was not only human defecation the flies brought to the food, but once the flies make contact with the food, they defecate on it themselves as well, causing the same problems for the stomach as human defecation would do.

In two separate interviews there were two children (a ten-year-old boy and an eight-year-old girl) who mentioned microbes as an agent that could be causing diseases. They told me that microbes are inside dirty things, that they are invisible and could be carried to food by flies or hands, causing diseases like cholera and stomach ache. At a later point in the interview with the boy I became confused because he was using the words *microbe* and *worm* interchangeably. When I asked my interpreter for an explanation, he said the boy was talking about *kokoro*, something he translated with the English word *worm*, while the boy himself at the same time was using the French word *microbe*, which was translated by my interpreter with the English word *microbe*. He told me the boy was using these two words as synonyms. In the other interview with the girl, she was using the French word *microbe* and I asked her to explain the definition of microbes. She told me microbes give diseases to people, they are everywhere, mainly in dirty things and that "if there is sand somewhere and you pour water on it, it becomes microbes". A minute later she described microbes in a somewhat biomedical sense, but then used the Ifè word *bibi*, which was translated by my interpreter with the word *worms* (which I had thought was *kokoro* in Ifè). I asked her what the difference was between *bibi*, microbes and worms and she told me those were all dirty things, but could cause different diseases. She could not explain the exact differences or similarities, so I turned to my interpreter for an explanation. He told me that *bibi* means small ants and that it was, as he said, Ifè 'slang' for *kokoro*. According to him, both the girl and the boy made the mistake to translate it with the French word *microbe*, while they were really talking about worms. In a later interview with an adult, the adult used the word *kokoro* and translated it himself with the French word *insect*. It was then that I understood that *kokoro* actually means insects that cannot fly, insects without wings, thus including ants and worms.

Several children told me flies carry *kokoro* from defecation to food. The following transcription is an excerpt of one of the interviews with the children. The M in front of the sentence represents my question or remark, the H stands for Hugues, my interpreter, translating the child's answer. Because it is a literal transcription, we are talking about the child or children in the third person.

H There are some worms (*kokoro*) inside the flies. By the time they sit on the defecation of somebody else, they carry those worms and sit on the food in somebody's house. That will cause sickness.

M Exactly how do they cause sickness?

H The worms will get inside the food and they get in your body and they can cause pain and diseases.

M Can you see these worms?

H The worms inside the flies are white and you can see them.

M But then you can see that they are in your food and you will not eat it?

H If they are on top of the defecation you can see them. But by the time the flies bring them to the food, you cannot see them.

In other interviews I learned that several children thought that defecation, after being excreted in the bush or the latrine, becomes sand or worms (again the word *kokoro* was used). This might explain the ideas of the boy quoted earlier, that defecation inside the stomach turns into worms. They described the worms on the defecation as white, visible worms that are brought there by flies or come out of the mud and turn into flies themselves, after they have eaten the defecation.

Again, it should be emphasized that most children, when they were talking about diseases caused by dirt, defecation, smell or *kokoro* entering the stomach, they were talking about “other” diseases like stomach ache, constipation and vomiting. Only a few children added diarrhoea to this list, but that was only after they were questioned directly if it could also cause diarrhoea.

Although the children were quite cognisant of the faecal-oral route of disease transmission all the children, without exception, said that diarrhoea is *not* contagious. Initially I found that very confusing, as the next quote of one of the interviews shows:

M If, let's say, his brother has diarrhoea, and that brother did not wash his hands after defecation and with that hand he touches things in the house and then he (the interviewee) will come and touch the same things in the house, can he get diarrhoea then?

H It might not give you diarrhoea, but it might cause another sickness.

M What other sickness?

H Constipation.

M Why?

H By the time you eat together with such a person, that food will not fit you and will give you another sickness like constipation and you feel like throwing up.

M Is it always that all the next times that you eat that particular food, it makes you ill?

H Only for the first time, you will throw up, after eating with such a person you will throw up, but if it goes on like that, after some time eating with such a person it will give you another illness, like constipation.

M But only if you eat with the person who is sick?

H aha... ask it again (my interpreter is confused).

M He said, that if you eat with someone who has diarrhoea, you will not get diarrhoea, but you will get other sicknesses. I asked why and he said it was because of the food, that the food did not fit him well. But that has nothing to do with the guy he is eating the food with, the guy who is sick. So I wonder, if the sick person is not around and you eat that particular food that does not fit you, you become ill, that is what he said before. But how, what, what does that person do that you share your food with, how does that make you sick, because that has nothing to do with fitting food or whatever.



H It's because the person who is sick with whom you eat, his hands are dirty. By the time you eat, even if the food fits you and the food is good for you, you don't have any problems with the food. But for the part that you eat with such a person, a person who's hands are dirty, it is for that reason you become ill.

M But if that person has diarrhoea, and he has dirt on his hands, and you get that dirt inside you, why do you get another disease and not diarrhoea?

H What causes the diarrhoea for him, you don't know. You don't eat that... if that is the food, you don't eat that food, so it cannot cause you diarrhoea. Because you don't eat the same food. You don't know what food caused him diarrhoea. So by eating with him, without washing his hands, that one cannot give you diarrhoea, it can give you another illness.

M Aha! Because it is two separate things. There is the dirt, it does not matter if the person is sick or not, that can cause the illness.

H (after translating for verification) Yes.

It took some time before I understood that swallowing a bit of diarrhoea does not give one diarrhoea because it contains noxious agents of some kind, but that it gives other diseases like stomach ache, vomiting and constipation, because diarrhoea is defecation and defecation causes "other diseases". The only thing that can cause diarrhoea is "bad" food and therefore diarrhoea itself is not contagious. The "other diseases" on the other hand can be transmitted from person to person by means of flies, worms (*kokoro*), hands, dirt, defecation and smell.

### **Preventive practices and motives for hygienic behaviour**

Since the children I interviewed perceive diarrhoea to be caused by "bad" food, it is not hard to understand that they said diarrhoea is preventable by the avoidance of eating the food that caused diarrhoea in earlier episodes. If the diarrhoea was caused by eating too much, then you simply had to eat less, they said. Furthermore, you should take care not to mix your food, not to eat food that is not well-cooked or that is left over for more than a day. It was also said to not drink water that has been stored for more than four days.

The children told me you could prevent diseases by washing your hands after defecation, before eating and by covering food and water. You should take care not to touch somebody else's defecation, which is why you should always wear flip-flops when you go to the bush to defecate. This was also one of the reasons why the children did not like to go to the bush at night; at night you cannot see the other defecation. They explained that it is better to stay at the border of the bush, dig a hole and cover the hole again after you have defecated. Some children said they defecated near the house at night, if they really had to go, but made sure that they threw the defecation in the bush first thing the next morning. All the children, whom I asked which was more preferable, the bush or the latrine, said the latrine was better because there was less of a smell, fewer flies and a smaller chance of touching somebody else's defecation. Besides, in the latrine you did not see the defecation like in the bush, which was also better.

Finally, you should keep an eye on little children and prevent them from defecating near the house or on the street.

Avoiding sickness by cleaning up dirt and avoiding faeces is not the only motive for hygienic behaviour. As said before, smell, although rationalised as causing diseases, is a motive too, probably stimulating hygienic behaviour by triggering the feeling of aversion or the emotion of disgust. Furthermore, as stated a couple of sentences above, it is also better not *to see* defecation, probably for the same reasons. Yet another motive could be found in the socio-cultural foundations of dirt and hygiene. The children fervently described the social consequences of not cleaning and being dirty or having a dirty house: people would run away from you, yell at you or start to insult you. You would feel embarrassed and they might start to gossip about you. Children would react the same way if they would enter a dirty house or encounter a dirty or defecating person. It is interesting to notice that encountering a defecating person or being encountered while defecating leads to embarrassment not only because of the situation, but mainly because of the embarrassment for the smell.

The ideas children have about the causes and transmission of diseases and the fear of punishment or shame for not being clean, have important consequences for practices regarding dirt and hygiene. Although diarrhoea was not conceived of as being contagious, the aversion of faeces, the ideas about smell as causing diseases and the notion of other (gastro-intestinal) diseases as being contagious, resulted in several beneficial preventive practices.

### **Household tasks and the importance of knowledge of the ideas of children concerning diarrhoea and disease transmission**

In low-income countries children start to participate in social and economic roles at an early age and often serve as a source of income for their families. This is an important reason why the concept of childhood in developing countries differs from that in developed countries, where the leading opinion about children is that they should have a protected and untroubled childhood with the opportunity to go to school and play. Children in developing countries, on the other hand, resemble young adults and often have important responsibilities in the household, which include fetching water, preparing food, looking after younger siblings, but also helping to care for the ill. Because of these tasks and responsibilities, children can have an important influence on the transmission of diseases, negatively as well as positively.

Therefore, it is beneficial to obtain knowledge about the ideas of children concerning diarrhoea and disease transmission because children might form a risk group in the transmission of diseases and diarrhoea, but they could also help to prevent diseases if they themselves have knowledge about preventive practices. If we look at the household tasks that are named and performed by the children, e.g. sweeping rooms, fetching water, washing dishes and clothes, helping to prepare food, working in the fields and assisting in the care-taking of younger siblings and sick people, it seems that children are directly linked through these tasks with the routes of transmission of contagious

diseases, especially diarrhoea. Many children are involved in cleaning chores, getting rid of dirt, washing, sweeping etc. and therefore they also directly come into contact with disease causing agents and help to prevent these agents from spreading at the same time. If children are unaware of the risks and of good hygienic practices, they could unintentionally contribute to the spreading of diseases like diarrhoea to themselves and to others. This also applies to tasks like fetching water and helping to prepare food; sources that, once they become infected, could spread diseases to whole families. Farming (through which children come into contact with manure of animals and humans) and helping younger siblings with going to the bush to defecate to help them wipe, might influence disease transmission as well; positively if the child is aware of the risks and preventive measures, negatively if the child is unaware or indifferent about them. In the case of the children with whom I spoke, the children were pretty much aware of risky behaviour, ways of transmission and ways of preventing transmission. Although the details about the agent that causes the diseases varied a bit between the children, and from biomedical explanations, the main ideas about ways of transmission were similar to biomedical notions and therefore hygiene practices made sense to the children and were practiced accordingly. The fact that diarrhoea was not perceived to be contagious did not negatively influence their practices, because prevention and hygienic behaviour were carried out to prevent "other" diseases, thereby forming a barrier for the transmission of diarrhoea as well.

Like adults in their own society and in other societies the children rationalised their hygienic behaviour, saying it was practised to avoid dirt since dirt can cause diseases. They did not only try to avoid touching dirt, they also tried to avoid smelling and seeing it. In whatever way hygiene behaviour is rationalised as disease prevention, the emotion of disgust and the aversion related to dirt, plus the social forces and consequences related to cleanliness and dirtiness, form powerful motivations for hygienic behaviour as well.

These examples show how important it is to have knowledge about the ideas of children concerning disease causation and transmission and their ideas about the social consequences of being dirty or lacking hygienic behaviour. If their ideas do not lead to hygienic behaviour or if they are indifferent about it, then children could form a serious (and large) risk group in transmitting diseases to themselves, each other and others. It seems that it would therefore be worthwhile for prevention programmes to focus on this group of the population and adapt their programmes to the ideas, knowledge and already existing beneficial practices of children.

## **Conclusion**

This research was performed with the aim to take the children's point of view, with the assumption that children do not simply reproduce adult information, but are actively involved in the production and formation of knowledge and ideas. Considering the information described above one could see that the information given by the children has an internal logic and is coherent. As respondents they have provided reliable, meaningful and useful information.

The children perceive diarrhoea to be caused by 'bad' food and is therefore not understood as being transmittable per se. Other gastro-intestinal diseases, like vomiting, stomach-ache and constipation, are in contrast seen to be caused by invisible worms (*kokoro*), microbes and smell, originating from dirt and defecation and reaching people directly or indirectly via hands, flies and food. These other diseases are therefore thought to be contagious.

Several hygienic practices were mentioned and executed by the children. These included hand washing, cleaning up dirt and avoiding faeces. Reasons for this hygienic behaviour were to avoid sickness and smell (which was thought to cause diseases), the aversion of dirt, defecation and the emotion of disgust that was triggered by it, and because of the social consequences of not cleaning (the negative reactions of others and the feeling of embarrassment). Although diarrhoea was not conceived to be contagious per se, the hygienic behaviour practised to prevent the other diseases, and the socio-cultural forces, formed a barrier to the spread and transmission of diarrhoea as well.

Considering the household tasks in which the children were involved, the children formed an important factor influencing the transmission of diseases. Because they were fairly aware of risky behaviour and ways of transmission, the children behaved hygienically and therefore helped in preventing disease transmission. If the children were unaware or indifferent about these practices, then they would form a large risk group in the transmission of diseases and diarrhoea to themselves and the community at large.

Because children can form a large risk group in the transmission of diseases but can just the same be beneficial, active agents in disease prevention, they form an important group to focus on in prevention programmes. For such programmes to be effective they should understand the ideas and practices of children concerning disease transmission, diarrhoea, dirt and hygiene.

In the case of Tchetti, the high prevalence and mortality of childhood diarrhoea is more likely to be a result of the lack of sanitation, the lack of safe drinking water, the moderate health condition of the children (weakened immune systems), the antibiotic resistance and the therapy seeking behaviour of the parents than as a result of a lack of knowledge and performance of hygienic behaviour. The ideas children had about disease causation and transmission, the aversion of dirt, defecation and the smell of it, and the social motivation for hygienic behaviour together with the inconvenience of having to defecate in the bush, made latrines popular with these children. There seems to be sufficient grounds to believe that latrine programmes in Tchetti would be successful and would form an important factor in improving health and preventing diseases like diarrhoea.

## Notes

Miranda van Reeuwijk, Master in Medicine and Medical Anthropology, worked for IREWOC, the Amsterdam Foundation for International Research on the Exploitation of Working Children. She studied "Children as agents in development" in Tanzania. The article above is based on her thesis (Van Reeuwijk 2001) in Medical Anthropology at the University of Amsterdam.

I want to thank the people of Tchetti for their hospitality. I especially want to thank my informants, the children, for trusting me and for all the fun we had. I thank Hugues for interpreting and explaining, my colleagues LeAnna Fries (for editing my work – again –) and Jennifer Fagan (for taking me to Africa), and my family and friends for allowing me to go and for their support. Finally I want to thank my supervisors and teachers, Sjaak van der Geest and Ria Reis, for their guidance and enthusiasm.

- 1 For relevant literature on the subject of socio-cultural foundations of hygiene, see Curtis 1998, Curtis et al. 1999, Douglas 1970, Ndonko 1994, Zweegers 2002.
- 2 Candida and Giardia were the most diagnosed causes of diarrhoea, but this does not mean that these were the main causes of diarrhoea. Through microscopic examination, yeast and parasites are relatively easy to diagnose. However, it is more likely that most cases of diarrhoea are caused by bacteria and viruses, like campylobacter, E.coli, rotavirus and Salmonella, which mostly go undiagnosed.
- 3 The antibiotic most often bought at the market and named by the children, concerned red and black capsules. Those capsules are most likely the antibiotic Amoxycilline.

## References

- Caputo, V.  
1996 Anthropology's silent 'Others': A consideration of some conceptual and methodological issues for the study of youth and children's cultures. In: V.A. Talai & H. Wulff (eds), *Youth cultures: A cross-cultural perspective*. New York: Routledge, pp. 19-42.
- Christensen, P.H.  
1998 Difference and similarity: How children's competence is constituted in illness and its treatment. In: I. Hutchby & J. Moran-Ellis (eds), *Children and competence: Arenas of action*, London/Washington: The Falmer Press, pp. 187-201.  
2000 Childhood and the cultural constitution of vulnerable bodies. In: A. Prout (ed.), *The body, childhood and society*, New York: MacMillan, pp. 38-59.
- Christensen, P.H. et al.  
1999 *Research with children: Perspectives and practices*. London & New York: The Falmer Press.
- Curtis, V.  
1998 *The dangers of dirt: Household, hygiene and health*. Wageningen: Agricultural University Wageningen, Dissertation.
- Curtis, V., N. Voncken & S. Singh  
1999 Dirt and disgust. A Darwinian perspective. *Medische Antropologie* 11 (1): 143-58.
- Douglas, M.  
1970 *Purity and danger. An analysis of concepts of pollution and taboo*. Harmondsworth: Penguin [1966].
- Hardman, C.  
1973 Can there be an anthropology of children? *Journal of the Anthropological Society of Oxford* 4 (1): 85-99.
- Helman, C.G.  
2000 *Culture, health and illness*. Oxford: Butterworth/Heinemann, 4th edition.

Ndonko, F.T.

1993 *Répresentations culturelles des excréments*. Münster: Lit Verlag.

Van Reeuwijk, M.

2001 *Children in Tchetti, Benin. Their ideas and practices concerning dirt, hygiene and disease transmission: Diarrhoea and gastro-intestinal diseases*. Master Thesis, Medical Anthropology, University of Amsterdam.

Zweegers, S.

2002 *"An unidentifiable something." Researching hygiene in Vietnam*. Master thesis, Cultural Anthropology, University of Amsterdam.

## “Want we zijn volwassen hoor”

### Handelingsbesluiten tegen de wil van de betrokkene in een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking

Eline Kieft & Arko Oderwald

*In dit artikel worden enkele problemen en opvattingen geschetst met betrekking tot besluiten rondom medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De gegevens werden op kwalitatieve wijze verzameld door middel van participerende observatie bij en open diepte-interviews met bewoners, begeleiders en verwanten. Er bestaat spanning tussen de keuzevrijheid en controle over het eigen leven door mensen met een verstandelijke handicap en de verantwoordelijkheid die begeleiders en verwanten jegens hen voelen.*

*[verstandelijke beperking, gezondheidsproblemen, autonomie, besluiten voor anderen, proxy consent, informed consent]*

In de gezondheidszorg is het tegenwoordig een ‘gouden regel’ dat patiënten goed worden geïnformeerd over hun eventuele behandeling en daar bovendien zelf beslissingen over kunnen nemen. Dit is vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Daarbij wordt er van uitgegaan dat de informatie op een begrijpelijke wijze wordt aangeboden en bovendien dat de betrokkene in staat is deze informatie te beoordelen en te waarderen om zodoende tot een besluit te komen. Dat besluit hoeft overigens in medisch opzicht niet het beste besluit te zijn, omdat het medisch beste besluit in de ogen van de betrokkene niet altijd ook het beste besluit is binnen zijn of haar levensperspectief. Een klassiek voorbeeld hiervan is het afzien van een op zich goed verdedigbare medische ingreep omdat de betrokkene het leven niet oneindig wil rekken. In de praktijk blijkt overigens wel dat naar mate de ingreep medisch beter verdedigbaar is (relatief kleine ingreep, relatief grote complete genezingskans en weinig complicaties, alsmede ernstige consequenties indien niet ingegrepen wordt), een besluit om daarvan af te zien minder invoelbaar is en de neiging tot paternalisme bij hulpverleners sterk toeneemt. Niet zelden wordt dan ook aan het vermogen van de betrokkene om het geheel te overzien getwijfeld. Met andere woorden: hoewel het medisch beste handelen slechts een advies is, ligt er een verborgen norm in besloten die in extreme situaties tevoorschijn komt.

Bij mensen die om uiteenlopende redenen verminderd in staat worden geacht om informatie te begrijpen, de consequenties te overzien en op grond daarvan een beslis-

sing te nemen, liggen de wettelijke regels anders. Daarbij moet bijvoorbeeld gedacht worden aan kinderen, dementen, comateuzen, psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten. Voor hen geldt dat anderen besluiten mogen en moeten nemen als het om hun gezondheid gaat. Dit wordt ook wel met de term 'proxy consent' aangeduid.

De voorbeelden hierboven laten al zien dat het, vanuit de gouden regel gezien, niet eenvoudig is om voor iemand met betrekking tot zijn gezondheid te besluiten. Zo zijn kinderen naar mate ze ouder worden steeds beter in staat om dergelijke besluiten te nemen. De WGBO voorziet daar ook in door hun vanaf het twaalfde jaar mede beslissingsbevoegdheid te geven. Maar ook voor die tijd kunnen zij reeds beperkt meepraten. Er is dus duidelijk een glijdende schaal als het gaat om het nemen van besluiten. Dementie is een voortschrijdend proces maar dan in omgekeerde richting, met eveneens een glijdende schaal. Sommige psychiatrische patiënten kunnen goed voor zichzelf besluiten, andere weer niet of tijdelijk niet. Voor verstandelijk gehandicapten geldt vrijwel hetzelfde. Alleen van comateuzen kan gezegd worden dat ze helemaal geen besluit kunnen nemen, althans zolang ze in coma zijn.

Al met al is de beslissing om voor iemand te besluiten niet eenvoudig. Dat het hier gaat over besluiten over gezondheid is bovendien een complicerende factor. Ook voor competent geachte mensen is het niet eenvoudig zich op grond van informatie een voorstelling te maken van de gevolgen en risico's van een voorgestelde medische ingreep. Nog moeilijker wordt het als deze ingreep preventief van aard is, dus zonder dat er sprake is van een klacht, maar om te voorkomen dat er klachten gaan ontstaan.

Bij de groepen die als uitzondering op de gouden regel genoemd zijn (comateuzen uitgezonderd) staat het in het algemeen niet onomstotelijk vast dat zij nooit in staat zijn informatie te begrijpen en beslissingen daarover te nemen. Dat zorgt in de praktijk voor vragen, die wij in dit artikel willen bespreken naar aanleiding van een empirisch onderzoek in een woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij hun ondersteuning is dit spanningsveld tussen zorg en zelfstandigheid goed merkbaar. Enerzijds heeft men te maken met de kernwaarden van de huidige visie op ondersteuning, zoals autonomie en keuzevrijheid. Anderzijds hebben mensen met een verstandelijke handicap vanwege hun beperking in meer of mindere mate ondersteuning van anderen nodig. Bewoners, verwanten en begeleiders hebben verschillende opvattingen en ideeën over de juiste hoeveelheid ondersteuning en op welke manier die moet worden vormgegeven. Men zoekt dan ook voortdurend naar een middenweg waarin alle partijen zich kunnen vinden. Bewoners<sup>1</sup> willen zelf de regie voeren, terwijl begeleiders en verwanten hen die soms – met het oog op eventuele risico's – (deels) uit handen nemen. Het vinden van een balans hierin is niet altijd even makkelijk. Dit spanningsveld manifesteert zich op allerlei terreinen van het leven. Voorbeelden hiervan zijn sociale interactie, seksualiteit, kleinschalig wonen en, het onderwerp van dit artikel, gezondheid.

In het onderzoek zelf, dat alle genoemde voorbeelden bestreek, stond de verhouding tussen zorg en zelfstandigheid in een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke handicap centraal. Dit werd uitgesplitst naar de volgende twee vragen:



1 Wat zijn de opvattingen en verwachtingen van verschillende betrokkenen over de hoeveelheid zorg die een bewoner nodig heeft en de mate van zelfstandigheid die hij aan kan?

2 Is er sprake van een spanningsveld tussen zorg en zelfstandigheid? Zo ja, in welke mate en op welke punten manifesteert zich dat vooral?

Het onderzoek vond plaats in 1999, in het kader van een afstudeeronderzoek voor de studie medische antropologie. De onderzoekslocatie betrof een 'traditionele' voorziening (voorheen gezinsvervangend tehuis) in een Zuid-Hollands dorp. Ten tijde van het onderzoek woonden er twintig mensen en was er permanent begeleiding aanwezig. Een thema als dit leent zich bij uitstek voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering. Gedurende vijf maanden werd informatie verzameld door middel van open interviews en participerende observatie. Gemiddeld was de onderzoeker 24 uur per week in de voorziening aanwezig. Met bewoners deelde zij dagelijkse dingen. Zo ging zij mee naar hun werk of dagbesteding, hielp met aardappels schillen, at mee tijdens de maaltijden en keek televisie met hen. Aan de bezigheden van begeleiders kon zij deelnemen door eenvoudige taken uit te voeren. Zij hielp met koken, begeleiden van avondeten en afwas; zij luisterde, troostte; zij hielp mensen met douchen, met lichamelijke verzorging en met bed opmaken. Ook woonde zij vergaderingen en de dagelijkse overdracht bij.

Teneinde vanuit verschillende invalshoeken te horen wat mensen over de verhouding tussen zorg en zelfstandigheid dachten, heeft de onderzoeker meerdere interviews gehouden met twaalf bewoners, acht begeleiders en acht verwanten. Ook heeft zij gesproken met het locatiehoofd, de orthopedagoog, de clustermanager en de teamarts.<sup>2</sup>

Met betrekking tot het thema gezondheid kwamen regelmatig spanningen tussen zorg en zelfstandigheid aan de orde. Soms kunnen de verschillen van inzicht onoverbrugbaar zijn en worden er door verzorgenden besluiten genomen tegen de wil van betrokkenen in. Wij introduceren deze problematiek aan de hand van twee casusbeschrijvingen, waarin de visie van alle betrokkenen zijn opgenomen. In de discussie komen vervolgens enkele aspecten van de problematiek van het nemen van beslissingen voor anderen aan de orde.

## Jeroen

Jeroen is een man van 27 jaar. Toen hij geïnterviewd werd, speelde er juist een probleem rond zijn gezondheid.

Jeroen:<sup>3</sup> Ik moet weer naar de dokter morgen. Ze denken dat ik bloedarmoede heb. Maar zo wil ik niet oud worden.

Eline: Waarom denken ze dat?

Jeroen: Omdat ik het elke keer koud heb. Maar verder voel ik me super. Ik voel me hartstikke gezond, zo lekker. Mijn moeder doet allemaal dingen achter mijn rug om. Ik ga wel, maar denk maar niet dat ik me laat prikken. Ik word er een beetje pissig van. Ik

word er moe van. Ze hebben het weer zonder mijn toestemming gedaan. Zonder met mij te overleggen. Meteen naar de dokter... Ik had er nog wel een weekje over na willen denken. Ze hebben dat niet zo maar te beslissen.

Eline: Vind je het eng om naar de dokter te gaan?

Jeroen: Ja, dan krijg je weer een prik. Ik ben het nu echt zat, die dokters. Ik heb gewoon niet zo'n fijn jaar gehad. Meestal als ik naar de dokter moet, lig ik er 's nachts van wakker. Daar raak ik van in de war! Ik wil niet. Me moeder zegt altijd: 'Ik heb het beste met je voor', maar ik vind dat ze dat niet heeft. Dat bepaal ik wel. Ik weet toch dat ik niks mankeer. Ik moet zelf beslissen, ik ben oud en wijs genoeg. Maar dat durf ik niet te zeggen, want dan heb ik ruzie. Me moeder laat me niet los. Ik ben nu uit huis, nu heb ze geen zorgen meer over mijn. Ik heb nu zorgen over mijn. Dus jij vindt dat ik naar die dokter moet?

Eline: Het gaat om wat jij wilt.

Jeroen: Ja, ik wil niet. Kan die dokter het niet anders regelen, dat ik geen prik hoeft? Het doet me pijn, ik ken er wel om huilen dat ze me zo behandelen. Zomaar een afspraak met de dokter voor me maken. Ze kunnen het toch niet achter mijn rug omdoen, wat ik niet wil. Daar word ik verdrietig van. Ze zouden beter met ons om moeten gaan. Want we zijn volwassen hoor.

Jeroen is over twee dingen duidelijk. Ten eerste *wil* hij niet naar de dokter. Hij heeft het wel 'elke keer koud', maar verder voelt hij zich 'super' en 'hartstikke gezond'. Bovendien weet hij 'dat hij niks mankeert'. De prik die hij denkt te krijgen, speelt mee in zijn overwegingen. Hij heeft bovendien een jaar achter de rug met zeer veel doktersbezoeken en dat is hij 'nu echt zat'. Hij beroept zich op zijn volwassenheid en wil daarom zelf kunnen beslissen dat hij niet naar de dokter gaat. Ten tweede is hij boos dat er achter zijn rug om, en nog wel op zo'n korte termijn, een afspraak met de dokter is gemaakt.

Bij Jeroen kan het negeren van klachten echter schadelijk zijn voor zijn gezondheid. Eventuele bloedarmoede zou niet bevorderlijk zijn voor zijn spierziekte. Omdat Jeroen er bleek uitziet, over koude handen klaagt en vaak moe is, wil zijn moeder voor de zekerheid toch dat de dokter er even naar kijkt. Hiermee zien de begeleiders en zijn moeder zich voor een lastig dilemma geplaatst. Zij moeten het recht op keuzevrijheid van Jeroen afwegen tegen de eventuele risico's van het negeren van bloedarmoede. Zijn moeder begrijpt dat hij niet graag naar een dokter gaat, omdat hij al zoveel heeft meegemaakt. De eventuele consequenties van bloedarmoede leggen voor haar hier meer gewicht in de schaal dan de tegenzin van Jeroen:

Ik zeg tegen hem: 'Het is voor je eigen bestwil, want als jij bijvoorbeeld bloedarmoede hebt, dat je bloed niet helemaal goed is, dan krijg je er wat voor en dan wordt het beterder en dan ben je niet moe en al die toestanden meer'.

Zij deelt haar zorgen met een van de begeleiders, die vervolgens een afspraak met de dokter maakt. Zelf legt Jeroen niet het verband tussen zijn klachten, eventuele bloedarmoede en de consequenties daarvan voor zijn spierziekte. Voor hem bestaat alleen de directe narigheid van een doktersbezoek, gesymboliseerd door een prik.

Afgezien van het feit dat Jeroen het nut van een doktersbezoek@ niet in ziet, zit het hem dwars dat hij niet betrokken is bij de beslissing om een afspraak voor de dokter te maken. Jeroen spreekt een aantal keer in de derde persoon meervoud. Hij refereert aan 'ze' als personen met autoriteit: "Ze hebben dat niet zo maar te beslissen." 'Ze', dat zijn in dit geval de begeleiders en zijn moeder. Jeroen is boos dat 'ze' voor hem beslissen, zonder toestemming aan hem te vragen. Jeroen beseft echter dat hij zélf recht op controle heeft. Hij voelt zich duidelijk gepasseerd omdat hij geen toestemming heeft kunnen geven voor een afspraak met de dokter en hierin niet geraadpleegd is. Zijn moeder zegt dat het voor zijn eigen bestwil is, maar daar twijfelt Jeroen aan. Tegelijkertijd durft hij zijn moeder echter niet te weerstreven omdat hij bang is voor ruzie. Over het wel of niet informeren van Jeroen zegt zijn moeder:

Afspraken maken achter zijn rug om moet je niet doen. Ja, die fout bega ik ook wel eens hoor. Want dan denk ik: "Het is beter dat hij het niet weet." Dat moet je inschatten met hem. Als hij naar de tandarts moet, dan zeg ik het pas op de dag dat 'ie naar de tandarts moest, of naar de dokter. Anders maakt hij zijn eigen helemaal over de toeren. Waarvoor zou ik dat weken van tevoren zeggen? Dat doe ik dan niet. Dan heeft hij maar één dag in de war te zitten, of een paar uur, huppakee, voor het blok en klaar. Nu vraagt 'ie wel: "Ik moet zeker weer gauw naar de tandarts?" Ja, als hij dat vraagt dan zeg ik het wel: "Ja, je moet volgende week." Maar als 'ie niks vraagt, zeg ik: "Je moet morgen naar de tandarts." Goed. Meestal is hij het er natuurlijk niet zo heel erg mee eens, maarre ik moet het toch een keer doordouwen.

Zijn moeder weet dat ze beter geen afspraak achter zijn rug om kan maken, maar denkt soms dat het beter voor hem is om het niet te vertellen. Om hem te ontzien zegt ze iets dergelijks pas zo laat mogelijk, zodat hij niet lang zenuwachtig hoeft te zijn. Jeroen verzucht echter: "Ze zouden beter met ons om moeten gaan. Want we zijn volwassen hoor."

## **Bep**

Bep, een vrouw van middelbare leeftijd, valt van een trapje. Aanvankelijk denkt een chirurg die wordt geraadpleegd dat haar heup gekneusd is en de knieband uitgerekt. Ze wordt daarom gestimuleerd veel te lopen en krijgt begeleiding van een fysiotherapeut.

Bep kan in haar toestand haar eigen slaapkamer niet bereiken. Deze ligt namelijk op de eerste verdieping, terwijl er geen (stoeltjes)lift in het gebouw aanwezig is. Omdat de voorziening niet beschikt over een ziekenkamer, wordt er in de woonkamer een speciaal bed voor haar neergezet. Natuurlijk heeft dit grote invloed op de dagelijkse gang van zaken in de voorziening.

Allereerst vergt het een behoorlijke aanpassing van Bep zelf. Zij heeft graag rust om zich heen en vindt het prettig om haar eigen spullen binnen handbereik te hebben. Zowel de rust als haar eigen spullen moet zij – zeer plotseling – enkele weken missen. Bep kan de situatie moeilijk accepteren: "Ik zit hier de hele dag thuis. Zo ken ik nooit meer werken en ze willen niet met je naar buiten. Ik ben de gang heen en weer gegaan,

maar niemand helpt je, dus dan val je op je smoel. En nou kan ik nooit meer naar mijn kamer.” Ze voelt zich in de steek gelaten en verveelt zich. Ook is ze bang dat ze niet meer aan het werk zal kunnen en dat de vervelende situatie zal blijven voortduren.

Voor de andere bewoners betekent deze situatie eveneens een ontregeling van de dagelijkse gang van zaken. Er staat plotseling een bed in de woonkamer, met een patiënt waar rekening mee moet worden gehouden. Wanneer Bep wil slapen, wordt iedereen gevraagd de kamer te verlaten. Activiteiten zoals televisiekijken en spelletjes doen, moeten dan ergens anders worden voortgezet. Bewoners die gewoonlijk veel in de gemeenschappelijke huiskamer te vinden zijn, trekken zich deze periode opmerkelijk vaker en vroeger terug op hun eigen kamer. Ook ontbijten kan voor een aantal bewoners niet op de normale plaats gebeuren, omdat Bep nog ligt te slapen. Dit leidt tot spanningen tussen de bewoners onderling, waarbij twee mensen elkaar fysiek te lijf gaan. Bep vraagt doorgaans al erg veel aandacht en is door de situatie bovendien nog extra uit haar doen. Dit draagt niet bij aan de stemming in huis. Over het algemeen zijn de bewoners dan ook niet erg over de situatie te spreken. Uiteindelijk verhuist Bep met bed en al naar een andere woonkamer.

Ook de begeleiders worden met een aantal zaken geconfronteerd. De eerste vier weken stimuleren zij Bep om enigszins in conditie te blijven en de spieren te oefenen. Met veel moeite schuifelt ze aan de arm van de begeleider over de gang heen en weer. Bep is een forse vrouw, waardoor dit fysiek erg zwaar is voor de begeleiders. Ook moet ze elke keer geholpen worden bij de toiletgang. Op een gegeven moment kan Bep echter niet meer op tijd aangeven wanneer ze naar de wc moet. Een begeleidster zegt hierover:

Ik weet niet of ze nou incontinent is. Dat zou kunnen, doordat haar spieren verslapt zijn door het vele zitten. Maar ze kan in ieder geval niet de link leggen: “Ik kan beter maar niet in mijn broek plassen, want dat moeten ze aan me sjoeren.” Het is zeker geen baldadigheid, het heeft er waarschijnlijk mee te maken dat haar heup gescheurd is en dat ze zoveel pijn heeft. Bep heeft een moeilijk karakter. Haar gehuil geeft druk, niet alleen naar bewoners toe, maar ook naar jou, als begeleider.

De pijn blijft aanhouden. De begeleiders weten niet zeker wat Bep voelt:

Je weet bij haar nooit of ze nou echt pijn heeft of niet. Ze is iemand die sowieso vrij makkelijk klaagt. Haar pijnklachten zijn niet serieus genomen, misschien omdat ze verstandelijk gehandicapt is.

Na vier weken wordt er een MRI-scan gemaakt. Er blijkt een breuk in het bekken te zitten. Eerst denkt men aan een oude blessure, maar bij een tweede scan ontdekt men een verse breuk, die waarschijnlijk door de val veroorzaakt is. De chirurg in het ziekenhuis voelt zich op het verkeerde been gezet. Door haar beschrijvingen heeft hij teveel naar haar knie gekeken. De begeleiders van de voorziening nemen hem dit kwalijk, omdat zij er verscheidene malen op hebben aangedrongen dat er óók naar haar heup gekeken moest worden. Dit advies volgde hij niet op. Zo werden zowel Bep als de begeleiders die voor haar belangen opkwamen niet serieus genomen. In ieder geval zijn de gevolgen van haar val niet goed ingeschat. Vanwege deze foute diagnose is er een verkeerde

aanpak gekozen. Bep werd gestimuleerd om veel te lopen, terwijl bij een breuk juist rust is geboden.

Er wordt besloten tot het inbrengen van een kunstheup. De begeleiders zijn het er over eens dat Bep het recht heeft om te weten dát ze geopereerd gaat worden. De vraag is echter of het verstandig is om haar dat te vertellen zodra de operatiedatum vaststaat, of het uit te stellen om stress bij haar (zoveel mogelijk) te voorkomen. Hierover zijn de meningen verdeeld:

Jolanda: We moeten het pas een paar dagen van tevoren vertellen, anders gaat ze zich helemaal zorgen maken. Ze heeft niet de goede houding om ziek te zijn. Veel schelden en vloeken.

Marjo: Ik denk dat het inderdaad beter is om een paar dagen te wachten.

Saskia: Doet het haar kwaad als je het nu vertelt?

Marjo: Als we het haar direct vertellen heeft ze het een week lang te kwaad, is ze verdrietig. Een week vind ik erg lang. Ze wordt onrustig. Ze zal een wéék jammeren.

Hendrik: Als ze heel zenuwachtig wordt, zou ik het uitstellen. Zo kunnen de dagen voor de operatie misschien nog zwaarder zijn dan de operatie zelf.

Uiteindelijk wordt er een soort compromis gesloten. Het wordt drie dagen voor de operatie aan haar verteld. Bep reageert gespannen, maar begrijpt wel dat dit het beste voor haar is.

De voorziening is niet in staat haar de specialistische verzorging te bieden die ze nodig heeft wanneer ze uit het ziekenhuis komt. Bovendien zijn zowel Bep als de begeleiders en andere bewoners niet gebaat bij een revaliderende patiënt. Ze zal dan ook ergens anders moeten revalideren. Een revalidatieplaats voor Bep moet aan een aantal eisen voldoen. Een locatie dichtbij de voorziening de voorkeur, in verband met het bezoeken en steunen van Bep. Bovendien moet de locatie Bep in haar waarde laten. Een beschikbare plaats in een groep van laag niveau wordt afgewezen: "Zij doen haar een luier om en laten haar daarin twee keer plassen per nacht. Daar kunnen we haar niet heen laten gaan, dan zou ze nog meer achteruitgaan." Als prettige bijkomstigheid van haar ergens anders laten revalideren ziet een begeleider: "De neerwaartse spiraal opvangen. Dat ze even in een andere omgeving is, andere mensen ziet. Vreemde ogen dwingen toch vaak." Wanneer er een geschikte revalidatieplek is gevonden, speelt alweer de vraag wanneer en hoe het aan Bep verteld moet worden. Zelf denkt ze, dat ze na de operatie gewoon naar huis zal gaan. Het team wil deze boodschap door haar persoonlijk begeleider laten overbrengen en daarmee bovendien nog wachten tot enkele dagen voor het ontslag uit het ziekenhuis. Het ziekenhuispersoneel handelt echter naar eigen inzicht, door Bep al eerder te vertellen wat haar te wachten staat. Bep raakt hierdoor helemaal over haar toeren. Zij beschouwt het als straf dat ze niet op de voorziening mag revalideren. Zij is pas weer gerust door de bevestiging dat ze na de revalidatie echt weer naar huis mag komen.

De begeleiders hielden bij de mededeling van zowel de operatie als de revalidatie steeds rekening met de mogelijke reactie van Bep en of een bericht Bep zou schaden. De manier waarop Bep reageerde op de ondoordachte mededeling van het ziekenhuis-

personeel, toont aan dat de omzichtigheid waarmee de begeleiders haar wilden benaderen niet overdreven was. Ze hadden haar reactie goed ingeschat.

## **Discussie**

In de beschreven situaties komt een aantal aspecten naar voren met betrekking tot de problematiek van het voor anderen beslissingen nemen.

### *Informatie geven door betrokkene*

In de situatie van Bep springt in het oog dat de chirurg in eerste instantie de informatie van Bep volgt en niet de informatie van haar begeleiders. Dat heeft een vertraging van weken tot gevolg voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Bovendien veroorzaakt het onnodig lijden bij Bep. Een eerste probleem is daarmee in zicht gekomen. Hoe betrouwbaar is de informatie die door de eerst betrokkene wordt gegeven? Ook in situaties waarbij niet getwijfeld wordt aan het vermogen van de patiënt om adequate informatie te geven, moet de arts de gegeven informatie vergelijken met de objectieve bevindingen en de medische kennis. Informatie van de betrokkene kan om allerlei redenen niet voldoende of medisch gesproken minder relevant zijn om een adequaat richtsnoer te zijn voor het stellen van een diagnose. In situaties waarin de direct betrokkene wellicht minder goed in staat is om een lichaamservaring te verwoorden is een heteroanamnese – indien mogelijk – een belangrijke bron van additionele informatie. Dat de informatie van Bep de chirurg op het verkeerde been heeft gezet is dus niet zozeer het probleem van Bep, maar van de chirurg.

Jeroen daarentegen geeft medisch gesproken mogelijk wel relevante informatie (kou), maar trekt daar zelf niet de conclusie uit dat hij naar de dokter moet, in tegenstelling tot zijn moeder en zijn begeleiders. Hier ligt het probleem dus op een ander vlak. Bep heeft een ervaring, die ook een klacht is, terwijl Jeroen een ervaring heeft die door hem niet als klacht wordt geïnterpreteerd. Het is ook duidelijk dat de ervaring van kou hem niet in zijn dagelijkse leven belemmert, hij voelt zich zelfs goed.

Informatie geven door de betrokkene bevat dus twee soorten problemen: de informatie kan vanuit een medisch perspectief niet adequaat zijn of de informatie kan vanuit het patiëntenperspectief geen medische betekenis hebben. In het eerste geval behoort het tot de taak van de arts om door middel van heteroanamnese, lichamelijk onderzoek en haar medische kennis de informatie in juiste perspectief te zetten. In het tweede geval is het een fundamenteeler probleem dat samenhangt met de betekenis van de ervaring.

### *Betekenis van de ervaring*

Voor Bep is het gezien haar klachten logisch dat er wat aan gedaan moet worden. Zij wordt concreet belemmerd in haar dagelijks functioneren en voelt pijn. Voor Jeroen geldt dat niet. Hij heeft geen klacht. Dat in deze situatie de informatie dat hij het koud

heeft bekend is, is daarom niet eens vanzelfsprekend. Jeroen kan zich geen voorstelling maken van de preventieve overwegingen van moeder en begeleiders. Dat alles is abstract voor hem. Concreet is, op grond van zijn ervaring, dat een doktersbezoek weer prikken met zich meebrengt. Ook dit is geen situatie die bij mensen die wel geacht worden voor zichzelf te kunnen besluiten nooit voorkomt. Ook deze mensen hebben soms lichaamservaringen die niet als een voorbode van een ziekte of ongemak worden beschouwd, of hebben een afkeer van doktersbezoek op grond van eerdere ervaringen. Het concrete hier en nu is vaak een meer bepalende factor voor gedrag dan de abstractere gevolgen voor de toekomst.

Ook bij Bep is dat duidelijk. Haar concrete situatie doet haar instemmen met het bezoek aan de dokter, maar de situatie na de operatie en de daarmee verbonden revalidatie en uithuizigheid is moeilijker voorstelbaar en boezemt angst in. Dat is dan ook precies het punt waar er moeilijkheden ontstaan tussen haar en haar begeleiders.

Dit verschil tussen concrete ervaring (of het ontbreken daarvan) en de abstracte consequenties heeft een belangrijke invloed op de motivatie van de betrokkene om een dokter te bezoeken of een behandeling te ondergaan. Bij verstandelijk beperkte mensen is dit de kern van het probleem van het bestwil principe. Eerst moet bepaald worden hoe ernstig het mogelijke probleem voor de betrokkene is, voordat besloten wordt de opvatting van de betrokkene naast zich neer te leggen. Het zal duidelijk zijn dat daarvoor geen objectieve regels bestaan. Elke situatie zal telkens weer opnieuw op zijn eigen merites beoordeeld moeten worden. Daarnaast moet vanuit het principe van de rechtvaardigheid tot op zekere hoogte ook worden afgewogen dat verstandelijk competente mensen in dezelfde situatie wel doktersbemoedienis mogen weigeren. Naast de ernst van de medische situatie zal de ernst van de verstandelijke beperking dus een rol spelen bij een eventueel besluit om de mening van de betrokkene naast zich neer te leggen. In het verhaal van Bep is duidelijk dat ook de omstandigheden nog van invloed kunnen zijn op dit besluit. Bep verstoort met haar permanente aanwezigheid in de woonkamer de dagelijkse gang van zaken van het huis ernstig. Dit heeft ook consequenties voor de begeleiders. Niet alleen Bep vraagt meer aandacht, maar ook de andere bewoners. Deze verhoogde druk op de begeleiders zou er toe kunnen leiden dat een besluit om Bep tegen haar zin naar elders te transporteren sneller genomen wordt. Hoe begrijpelijk dit ook kan zijn moet men zich wel realiseren dat niet in de overlast voor anderen, maar in het welzijn van Bep het belangrijkste motief moet worden gevonden voor een besluit haar eigen mening terzijde te leggen.

Heeft men eenmaal het besluit genomen dat te doen, dan doemen er weer andere problemen op: hoe wordt de betrokkene geïnformeerd?

#### *Informatie geven aan betrokkene*

Ouders en begeleiders zijn unaniem van mening dat Jeroen en Bep medische informatie moeten krijgen en dat, met name in het geval van Jeroen, hun eigen wil niet gevolgd zal worden. Tegelijkertijd is echter duidelijk dat deze informatie niet in dank zal worden afgenomen en bovendien veel stress zal opleveren. Zowel uit het verhaal van Jeroen als uit dat van Bep blijkt dat de ervaring heeft geleerd dat de informatie zo kort

mogelijk van tevoren moet worden verstrekt als men stress wil voorkomen en als men van mening is dat die stress niet goed is. Dat wordt nog eens bevestigd door de gang van zaken in het ziekenhuis waar Bep wordt opgenomen. Toch ontslaat deze ervaring niemand van de verantwoordelijkheid om ook in principiële zin hierover na te denken. In het geval van Jeroen is het bijvoorbeeld de vraag in hoeverre het regelmatig laat informeren over het doktersbezoek niet tot een vertrouwenscrisis zal leiden en uiteindelijk wellicht zelfs tot het niet meer meedelen van het feit dat hij het koud heeft. Ook hier geldt dat elke situatie telkens weer op zijn eigen merites en consequenties moet worden beoordeeld.

### Conclusies

In het bovenstaande is aan de hand van twee praktijkvoorbeelden beschreven welke overwegingen er ten grondslag kunnen liggen aan een besluit om tegen de wil van de betrokkene medische handelingen te laten verrichten. Natuurlijk zijn dit slechts twee cases. Er zijn nog talloze voorbeelden waarbij bewoners een andere inschatting maken dan verwanten en begeleiders. Denk bijvoorbeeld aan goede voeding, het handhaven van een dieet, medicijngebruik of het verband kunnen leggen tussen bepaald gedrag en een aandoening (zoals roken en kortademigheid; vet eten en een hoog cholesterolgehalte). Dat zijn echter zelden situaties die leiden tot besluiten tegen de wil van de betrokkene in. Op deze gebieden is er veel meer sprake van een 'normaal' onderhandelingsmodel.

Vanuit de twee beschreven cases wordt echter wel het spanningsveld zichtbaar tussen zorg en zelfstandigheid, dat ook in meer normale situaties aanwezig is. Betrokkenen hebben andere opvattingen over de hoeveelheid ondersteuning en de mogelijke zelfstandigheid van de bewoners. Uit het hele onderzoek – waarvan hier maar een klein deel gepresenteerd is – bleek dat bewoners zich over het algemeen redelijk zelfstandig voelen, hoewel ze erkennen dat ze op sommige terreinen ondersteuning nodig hebben. Sommigen benadrukken hun volwassenheid en recht op keuzevrijheid. Verwanten leggen vooral nadruk op zorg en hebben vaak het idee dat bewoners zichzelf overschatten. Begeleiders zien zowel mogelijkheden als beperkingen, ondersteunen waar nodig en stimuleren tot zelfstandigheid. Zij durven hierbij meer risico te nemen dan verwanten. Dit is in het kort het spanningsveld tussen zorg en zelfstandigheid. Hoewel in het burgerschapsmodel keuzevrijheid en controle over het eigen leven centraal staan, zijn er altijd derden verantwoordelijk voor de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap. Pas wanneer dit spanningsveld als permanent en altijd aanwezig wordt erkend, wordt een solide basis verkregen voor het streven naar een goede kwaliteit van bestaan.

Het zoeken naar evenwicht tussen zorg en zelfstandigheid is vooral een taak van begeleiders. Zij bevinden zich ook in de praktijk tussen de opvattingen van de betrokkenen en hun ouders in. Het is echter van belang te beseffen dat iedere hulpverleningsrelatie wordt gekenmerkt door ongelijkheid. Dit geldt niet alleen voor ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap. "Een hulpverleningsrelatie houdt altijd



enige vorm van paternalisme in, waarbij de hulpverlener zijn kennis en vaardigheid aanwendt, in het belang van de patiënt, zoals (ook) de hulpverlener dat ziet” (Van der Veen 1988). Verzorgers willen altijd het beste voor de ander, “zonder zich er goed rekenschap van te geven of die dat zelf ook als beste ziet” (Reinders 2000). We hebben in de twee cases inderdaad gezien dat begeleiders en verwanten handelen vanuit hun overtuiging van wat het beste is voor de cliënt. Sommige begeleiders en verwanten zijn van mening dat bewoners er niet bij gebaat zijn wanneer ze lang van tevoren op de hoogte zijn van een medische ingreep, waar ze als een berg tegenop zouden zien. Zij spreken bij het maken van de afweging of de bewoner wel of niet op de hoogte gesteld moet worden dan ook in termen van ‘bestwil’, ‘het moet toch gebeuren’, ‘ontzien’, ‘beter dat hij het niet weet (zodat hij zich geen zorgen hoeft te maken, over zijn toeren raakt of zenuwachtig wordt) en ‘voor het blok zetten’. Hoewel men zich steeds in de betreffende bewoner en diens eventuele reactie probeert te verplaatsen worden in beide cases beslissingen buiten hem of haar om genomen en hun later meegedeeld. Hierbij wordt de bewoner al bij voorbaat uitgesloten van meebeslissen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking is echter vaak niet duidelijk waar zij zelf verantwoordelijkheid in kunnen en moeten nemen. Kunnen zij de consequenties van hun (niet) handelen overzien? Begrijpen zij de eventuele risico’s die hun gedrag met zich meebrengt voor zichzelf of voor anderen? Dit is deels afhankelijk van de concreetheid van het probleem.

Wanneer men méér zelfstandigheid en verantwoordelijkheid aan een cliënt toekent dan hij aankan, leidt dit tot verwaarlozing. Wanneer hem eigen verantwoordelijkheid die hij wel kan dragen wordt ontzegd, leidt dit tot bevoogding of betutteling (Sporken 1988). In elke situatie staan begeleiders en verwanten opnieuw voor de keuze of en in welke mate het nodig is om de verantwoordelijkheid van een cliënt over te nemen. Steeds moet worden afgewogen of ingrijpen – en daarmee afbreuk doen aan de autonomie van een cliënt – opweegt tegen de eventuele schade die optreedt wanneer er niet wordt ingegrepen en waardoor de integriteit van een cliënt op kortere of langere termijn ook op het spel komt te staan. Het is van belang dat deze afweging op respectvolle wijze blijft gebeuren.

## Noten

Eline Kieft studeerde medische antropologie aan de Universiteit van Amsterdam. Zij werkte twee jaar bij het Bisschop Bekkers Instituut, een onderzoeksinstituut op het terrein van mensen met een verstandelijke beperking. Zij rondde aan de Vrij Universiteit een onderzoek af naar de beleving van chronische darmziekten. Inmiddels studeert ze aan de Universiteit voor Humanistiek (e-mail: [ekieft@planet.nl](mailto:ekieft@planet.nl)).

Arko Oderwald is Universitair Hoofddocent Filosofie en Medische Ethiek, afdeling Metamedica, VUMC, Amsterdam. Hij is projectleider van o.a. kwalitatief onderzoek onder chronisch zieken en naar besluiten van ouders voor hun zieke kind. Daarnaast begeleidt en doet hij onderzoek op het gebied van Literatuur en Geneeskunde (e-mail: [ak.oderwald@vumc.nl](mailto:ak.oderwald@vumc.nl)).  
Correspondentieadres: Aert van Neslaan 90 2341 HX Oegstgeest, tel. 071 5234221.

- 1 In zorgjargon geniet de term 'cliënten' de voorkeur boven 'bewoners'. In het onderzoek bleek echter dat de bewoners (en vaak ook hun verwanten) de term 'cliënten' erg kil vinden klinken. Zij handhaven daarom liever de oude term 'bewoners'. Deze opvatting volgen wij in dit artikel.
- 2 Voor meer informatie over de methoden en aanpak van het onderzoek, zie Kieft 2001, 2002.
- 3 De namen van informanten zijn gefingeerd.

## Literatuur

Kieft, E.

2001 *Zorgelijk of zorgeloos? Spanning tussen zorg en zelfstandigheid in een woonlocatie voor mensen met een verstandelijke handicap*. Gouda: Gemiva-SVG Groep. Gemiva-SVG-reeks 3.

2002 Begeleider, bewoner of buitenstaander? Participerende observatie temidden van mensen met een verstandelijke handicap. *KWALON* 19 (1): 24-27.

Reinders, J.S.

2000 *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

Sporcken, P.

1988 Zwakzinnigenzorg en ethiek. In: I.D. de Beaufort & H.M. Dupuis (red.), *Handboek gezondheidsethiek*. Assen: Van Gorcum, pp. 343-51.

Veen, B.R.A. van der

1988 Morele dilemma's in de psychiatrie. In: I.D. de Beaufort & H.M. Dupuis (red.), *Handboek gezondheidsethiek*. Assen: Van Gorcum, pp. 353-59.

## Navigating relationality

### A note about ‘unusual’ methods in settings with ‘unusual’ speech

Els van Dongen

*Haste to thy audience, Night with her will bring,  
Silence; and Sleep, listening to thee, will watch;  
Or we can bid his absence, till thy song  
End, and dismiss thee ere the morning shine.  
(Paradise Lost, John Milton, Book 7)*

*In deze notitie richt de auteur zich op technieken die men kan gebruiken om contact met informanten te maken. De auteur betoogt dat, hoewel zwijgen van informanten betekenisvol is en moet worden gerespecteerd, het soms noodzakelijk is verbale communicatie te hebben. Tekenen, filmen of fotograferen kunnen worden gebruikt als sociale gebeurtenissen die een bepaalde verstandhouding tot stand brengen en contact met mensen die communicatieproblemen hebben. De auteur illustreert haar betoog met voorbeelden uit eigen veldwerk in een Nederlands psychiatrisch ziekenhuis.*

*[zwijgen, spreken, veldwerk methoden, communicatie, persoonlijke talenten, tekenen, psychiatrisch ziekenhuis]*

Verbal communication, in-depth interviewing, and listening to narratives or life stories are core activities in fieldwork. One of the assumptions behind these methods is that everyone has a story. When people refuse, cannot or do not want to speak, anthropologists sometimes get frustrated by their silence. In *Medische Antropologie* volume 12, number 2 (2000), several anthropologists had a debate about silence and speaking. They found many reasons for their informants' silences. Distrust, fear, hatred, the wish to forget, protection of themselves or others, having priorities other than 'talking about...' and such. Tankink (2000) focuses on the general misunderstanding that talking is always healing and informative. A conclusion is that silence speaks as much, or as loudly as talking. Silence is not negative per se. It may be healthy. Although the debate was placed in the context of war, violence and trauma, the issues can be similar to other situations. Some years earlier in the same journal, Van der Geest (1994) argued that secrecy is purposeful non-sharing; people may have good reasons to withhold knowledge or information. In both cases, silence and secrecy, anthropologists (and

others) know that 'there must be something to tell', yet that people cannot or may not tell. Richters (1991) speaks of a "grammar of silence."

I cannot but agree with many of the arguments, but there are moments of silence that are a serious constraint. Sometimes, we just need to talk albeit simply for rapport and contact. When anthropologists refer to 'speaking' and 'silence' they often have a specific way in mind. It is my opinion that, because anthropologists often rely too much on these specific ways of talking and being silent, considerable numbers of people are excluded from ethnographic research. Elderly, psychotic people, mentally retarded people, deaf people, young children, and all others who cannot speak in 'comprehensible' ways contradict anthropology's claim to communicate not only about different forms of human life but to do so from within those forms, simply because speaking *with* seems impossible. Their stories don't 'grab' others; they do not resonate with them. Their stories – if there are any – are not satisfactory. Habermas' theory of communicative competence may offer clues to the explanation why these areas of stories are seen as beyond the realm of approved social practices. This author states that those areas are repressed and split off as 'individual symbols' (Habermas 1968: 241-242). In anthropology, communication is sometimes constrained by intrinsically logocentric ideas about how communication should be. When ways of communication (speaking and being silent) differ it becomes difficult to listen and to understand. However, De Swaan (1982: 142) states: 'When one does not want to speak, others obviously cannot listen.' I have taken De Swaan's words as a starting point for this note about 'unusual methods' in anthropological fieldwork, because when I reflected upon different situations in my fieldwork when people did not speak, I wondered if I was listening in the wrong way. The objective of this note is to explore ways of speaking and listening between anthropologists and informants when the latter cannot or do not want to talk (in 'common' ways) and for this reason fall outside the scope of anthropologists. How can anthropologists get and remain 'in touch' with their informants in such cases? What 'tricks' can they use to 'make them speak'?

### **Silence everywhere... an anthropologist gets bored**

Several years ago I worked in the nursing wards of a psychiatric hospital. Many of the elderly who lived there had spent years in other wards in the hospital before going to their last resort. There was not much conversing among them. The communication between older patients and the staff members was to a large extent non-verbal. I was already accustomed to silence in psychiatric wards and had learned that 'implicit social knowledge' (Taussig 1987) was very present and served as silent 'talk' between staff members and patients (see also Van Dongen 1997). Patients' reactions to nurses, their lies, nurses' approaches to patients, patients' lives and illness histories belonged to this implicit knowledge and patients as well as nurses would behave according to it. There was nothing to tell, one knew it all. Patients and staff members mostly kept silent and some of them were also reluctant to talk to me. But when they talked, they could continue for hours. I cherished those moments, because – at that time; at the start of my

research – I believed that those conversations were the most important part of my study. Of course, ‘hanging around’, looking-listening and having chats were more informative, especially when people did not want to tell their story, but almost unavoidably, I talked to patients who were able to express themselves and find words for their suffering in a way I could understand and I was tempted to ‘forget’ the others.

In the nursing wards the situation was different. While patients in other wards could talk and find words for their experiences, the older people often could not or would not. There were days that the only voices I heard were those of the nurses and the cleaners. Sometimes this talking seemed quite loud, because I was used to the silence in the ward. The elderly could sit for hours without exchanging one word; some of them could not talk because of an illness; others had difficulties to communicate verbally because they had become deaf or hard of hearing; a few bluntly refused to say a word. There were many other reasons. Nurses had become accustomed to it and stressed the ability to listen to the unenunciated words the elderly spoke: a gesture, a shriek, a grunt, or a howl. They ridiculed for example the conversation they had with the elderly to make a care plan, to know their needs and wishes. This conversation was obligatory, but did not work; it was simply impossible in their opinion. Such conversations often turned into monologues, in which a nurse was questioning the older person and tried to verbalise the answer herself. The nurses were good listeners to those ‘silent’ communications and I could refine my abilities of observation by watching them and talking about the ways they ‘listened’. After some weeks I understood that when a man started to walk restlessly in the living room, I had to be careful and keep a distance in order not to bear the brunt of an aggressive outburst. Or, when a woman withdrew from the living room, I would know that there were tensions between other older people and she would like to avoid being involved in a quarrel.

However, an anthropologist wants different things than a nurse. I wanted to know from the elderly themselves how they had managed to live a life in a mental hospital; I also wanted to understand what role past experiences had in their present lives; I wanted to understand what it meant to be old and sick. I also wanted to have some response. But this was sometimes hard to establish. Many of the elderly were not able to make contact in the way others are used to. Like one nurse put it: “Many of them are withdrawn and socially handicapped.”

There was also another ‘constraint’; because I had worked for several years in the hospital, I was taken for granted by nurses and patients. They must have thought that I knew life in the hospital. For them, there was no need to explain or to talk about the daily life of the wards. Although I was ‘knowledgeable’ to a certain extent, I did not know and understand it all.

I became bored... After hours of observation and hanging around in the living rooms, corridors and other places where the elderly used to be and ‘tasting’ the atmosphere in the wards, I felt myself merging into this silent world and I was not able to give any meaning to it. When I tried to talk with the elderly, people would often limit themselves to a couple of words or a nod. Was there nothing to speak about? I started to sit in the same way as the older people; my shoulders down, my eyes seeing nothing, my hands without something to do other than playing with a pen. I felt lonely and started to

wish that my time in the wards would end. One spontaneous word would be enough. I could not 'listen' anymore. One might remark that I experienced something similar to what the older people felt and that I could better understand the much heard cry from the heart: "I wish I was dead!" Yet I don't believe my experience was similar to that of the elderly. I found it extremely difficult to imagine how their lives had been and still were.

Anthropologists are probably well familiar with boredom. Malinowski (1984: 4) reported:

I well remember the long visits I paid to the villages the first weeks; the feelings of hopelessness and despair after many obstinate but futile attempts had entirely failed to bring me into real touch with the natives, or supply me with any material.

Malinowski had his own way of dealing with his boredom:

I had periods of despondency, when I buried myself in the reading of novels, as a man might take to drink in a fit of tropical depression and boredom (1984: 4).

According to Zwier (1980) Malinowski was not the only anthropologist who had to overcome loneliness and boredom in the field. Of course, the reason for boredom was not only the informants' silence; reluctance to cooperate with the anthropologist was another important one. Malinowski and others taught that one should not give up so easily.

Less known is how and for which reasons anthropologists have excluded those people who 'cannot communicate', such as frail and demented elderly or mentally handicapped people from their research. An important reason might have been the assumptions about communication. Anthropologists cherish narrative approaches, in-depth conversations, life stories and other verbal activities and are at a loss when their 'informants' silent.

My boredom may be a result of my own 'oral fixation' and of my training as anthropologist. Maybe I did not want to be involved in the sad lives of people who had lived for so long in a mental hospital, because I felt that I could not do anything. Or maybe I thought that they were not 'interesting' enough. Powerlessness and not-knowing sometimes lie at the basis of the reluctance to listen properly.

I could have used – and did use– other methods. By writing about what I smelled, felt and tasted I could have described the world of older people in the wards (Stoller 1989). I could have relied on observation and participation. In fact, I did. I dressed the woman who used to walk naked in the corridors, I smelled the odour of old age, I changed diapers and I fed those who could not feed themselves. Such methods are evocative media that transfer knowledge and understanding. However, I thought that it would only be my words in my descriptions; I still wanted to have words of the older people.

### **Scribbling, drawing and ... speaking**

The silence and inactivity in the nursing wards became unbearable for me. After some time I started to scribble and draw on the many empty pages of my little notebook that I always carried with me. Almost unaware I used a long forgotten talent. I found myself drawing; first objects, then the elderly: a woman who had just been fed by a nurse and still wore her napkin. She did not speak at all and I saw no possibility to have contact with her, but when I made my drawing she disapprovingly looked at me with wide-open eyes. I sketched another woman who also did not speak and played with her bag at the table, totally absorbed in her own world. She did not look at me when I was drawing, but other patients came and looked at what I was doing and commented upon the sketch and the person. We had made contact and the silence was broken. The empty pages of my notebook gradually filled with little written notes. Rosemary, a woman I still knew from another ward, had stopped talking. I could not ask her how she was doing, but she gave her comment when I showed the sketch I had made of her. She said that she had been more beautiful in the past and we started to talk about bodies in old age (see also Van Dongen 2003).

My sketches were not meant as a report or documentary of the lives of the elderly; nor were they to illustrate ideas and perceptions of old age. They served to establish rapport and social contact in the first place. Anthropologists, who work with people, who cannot easily verbalise their lives and worlds, will recognise my little moments of success. They offer a glimpse of how these persons experience and view their daily reality. Those moments are similar to what nurses experience when they succeed in getting into contact with patients who do not communicate as expected.<sup>1</sup>

Although contacts in the wards seem to have become two-way, interpretation and involvement remained problematic. There were no complete life stories to 'collect'; even the utterances were not clear. I had to tinker with tiny fragments of speech that came when I was sketching, and combine them with what I saw and heard in the stories of the nurses. Maybe, my art of listening was the ability to pick up tiny pieces of information and speech and to express my interpretations in my drawings so that the elderly could react.

In the literature on ethnography and methodology I found almost nothing about such methods that are dependent on the talents and personal abilities of the ethnographer. But drawing and also photographing, drama, play, music and sports (see for example Gmelch 1991) are useful ways to establish rapport and an empathic relationship. When anthropologists are unable to go beyond observation and questioning is threatening or unproductive, these methods may be a very helpful way of 'asking'. Therefore, I disagree to a certain extent with Agar's idea that anthropologists should not ask questions, but should be knowledgeable and be capable of understanding (Agar 1980). If an anthropologist does not ask questions but only participates and observes, it can mean that his presence is taken for granted. Being taken for granted often hampers the anthropologist from reaching below the surface of daily life. Using sketches for speaking interrupts the daily routine, because this method is unusual. When an anthropologist is sketching, the situation may turn into a social event.

## Methods as social events

Hammersley and Atkinson (1995: 27-28) discuss how social events may stimulate research and reveal social phenomena that are otherwise taken for granted. Activities such as sketching and drawing can be considered as social events. But what knowledge and understanding did those techniques reveal?

The elderly started to talk with the researcher, although in a limited way. Besides building rapport, the events revealed how older people thought about their life in the ward and how they valued each other. Comments about the person in the drawing were sometimes sharp and rude. "She is a dirty lesbian who always pesters me and uses vulgarities", said a woman when I made a sketch of Tonnie. I must admit that I tried to picture Tonnie's lively and defiant stare, a look that seemed to provoke others as well. This comment gave insight into the relationships among the elderly. The event raised new questions. I could try to find the answers to these questions elsewhere: in observations or chats with nurses who had to deal with the women's quarrels and outbursts. The drawing of Tonnie made Rosemary realise that, like her, I could not stand the quarrels, especially at the dinner table. When both women were shouting at each other while we were eating our soup, Rosemary said: "Els, we can go to my room if you want."

Such methods open the informants' closed doors. In settings where people have problems with speech and speaking, these methods may evoke conversations in simple ways. But what about the validity of the description and ethnographic writings when people cannot speak in more reflexive terms about their lives or when they speak in different idioms, less abstract, less metaphorical, directly related to the situation? Sometimes, verbal communication does not meet the standard and expectation anthropologists set for themselves. The result is often disappointment and the anxiety of not meeting scientific criteria. I have supervised several students who reported such problems. Van den Brink (2003: 3) commented in her field report about her research in a home for mentally retarded persons:

I soon discovered that thoughts and experiences of the residents were difficult to grasp. Conversations with residents came to nothing. This is probably the case, because [...] residents are less well able to analyse and verbalise their thoughts. In my research protocol, I stated that it would be possible for me to understand the life world of mentally handicapped person by observing their non-verbal behaviour. In practice, it was possible, but what did it mean when a mentally handicapped person with a smile on his face was carried to the 'time-out' by several others? It was difficult to interpret non-verbal behaviour of mentally handicapped people (translation mine).

Why was it difficult and why could Van den Brink not understand the life worlds by verbal communication? Asking questions is certainly not an option. Drawings, sketches and other means of expression may establish rapport and even knowledge, but I do not know if there are such attempts. It would be interesting to have examples and to experiment with other personal talents of researchers and other methods of data collection.



## Final remarks

I am aware that situations in which there is no rapport or common social contact are more complex than I have described. Issues such as who has the power to define the situation, ideas about what is a 'good story' and what is understandable or simply patronizing also play a role in care of and research with people who remain 'silent'.

A question may be whether one would acknowledge the 'agency' of such groups. This agency is often thought to be at a lower level or is even denied by others in such settings as mental hospitals or centres for mentally handicapped people. Besides, agency is seen as the action of individuals. However, the construction of knowledge is relational (Rosaldo 1989). Often, it is not clear how to account for relational agency, especially in settings such as old age homes, mental hospitals or homes for mentally retarded people. I have constructed the other by my drawings, but the other can immediately react to my interpretation. In navigating the waters of relationality, I attempted to sustain the notion of agency for people who are 'less able to verbalise their thoughts' while accounting for specific constraints people sometimes have.

I hope that this note stimulates a discussion of anthropological work with people who cannot tell their views and stories, and suggests ways in which anthropologists could deal with this issue and the questions I have raised.

## Notes

Els van Dongen is a senior staff member of the Medical Anthropology Unit, University of Amsterdam. She has done research in psychiatry and recently on remembrance, experienced violence and trauma of older people in South Africa. Address: Oudezijds Achterburgwal 185, 1012 DK Amsterdam, The Netherlands, email: elsvandongen@compuserve.com

With thanks to Sjaak van der Geest, Diana Gibson and the anonymous reviewers for their comments on an earlier version.

- 1 In mental health care it is common to do 'creative therapy' with clients. In paintings, drawings of clay works, clients can express what they cannot verbalise. This is different from what I did. I made the drawings and the patients could comment on them.

## References

- Agar, M.  
1980 *Professional stranger*. New York: Academic Press.
- De Swaan, A.  
1982 *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Gmelch, G.  
1991 Of softball bats and fishnets: A summer in the Alaskan bush. In: P. DeVita (ed.), *The naked anthropologist. Tales from around the world*. Belmont/Cal.: Wadsworth Publishing Company, 165-172.

- Habermas, J.  
1968 *Knowledge and human interests*. Boston: Beacon Press.
- Hammersley, M. & P. Atkinson  
1995 *Ethnography. Principles in practice*. London/New York: Routledge.
- Malinowski, B.  
1984 *Argonauts of the Western Pacific*. Prospect Heights, Illinois: Waveland Press [1922].
- Richters, A.  
1991 *De antropoloog als verteller en vertaler*. Delft: Eburon.
- Rosaldo, R.  
1989 *Culture and truth: The remaking of social analysis*. Boston: Beacon Press.
- Stoller, P.  
1989 *The taste of ethnographic things. The senses in anthropology*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Tankink, M.  
2000 Zwijgen: Het omgaan met oorlogsherinneringen in Zuidwest-Oeganda. *Medische Antropologie* 12 (2): 207-24.
- Taussig, M.  
1987 *Shamanism, colonialism and the wild man. A study of terror and healing*. Chicago: University of Chicago Press.
- Van den Brink, M.  
2003 Vrijheidsbeperking in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Veldwerkverslag. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Van der Geest, S.  
1995 Het geheim: Antropologische en medisch-antropologische opmerkingen. *Medische Antropologie* 6 (1): 132-55.
- Van Dongen, E.  
1997 Space and time in the lives of people with long-standing mental illness: an ethnographic account. *Anthropology & Medicine* 4 (1): 89-105.  
2003 *Walking stories. An oddnography of mad people's lives*. Amsterdam: Rozenberg Publishers.
- Zwier, G.  
1980 *Antropologen te velde*. Baarn: Amboboeken.