

Boekbesprekingen

Stuart Blume, *Grenzen aan genezen. Over wetenschap, technologie en de doofheid van een kind*. Amsterdam: Bert Bakker, 2006. 384 pp. € 25,00. ISBN 90-3513024-3.

Er was een tijd dat ze mij voor achterlijk versleten. Ik kon als kleuter namelijk geen liedjes van school zingen. Bij nader inzien bleek ik doof te zijn. Deze persoonlijke geschiedenis maakt dat ik met bijzonder veel interesse begon aan Stuart Blume's boek over de doofheid van een kind. Blume heeft het boek geschreven als wetenschapssocioloog en als vader van twee dove kinderen.

Grenzen aan genezen begint met een verhaal over het vinden van troost in de geneeskunde. Want is dat niet verleidelijk te denken dat de geneeskunde of een technisch wonder je gebrek kan overwinnen? Blume ervaart het zelf aan den lijve. Hij krijgt een zontje dat doof blijkt te zijn. De wereld van de ouders stort in. Terwijl zij fantaseerden over een tweetalige opvoeding – Blume is Brits – worden ze opeens geconfronteerd met de vraag of hun zoon Jascha überhaupt wel kan leren praten. Wat zal de toekomst hem brengen? Kan hij een opleiding volgen? Wat voor problemen zal hij tegenkomen? Waar zal hij bij gebaat zijn? Is er misschien toch nog een kans dat alles weer normaal wordt? Deze en andere vragen zetten Blume aan om op onderzoek uit te gaan. Eerst louter als vader met een persoonlijke interesse, later ook vanuit een wetenschappelijke belangstelling voor controversen rond medische technologieën. Hij besluit zich te richten op het cochleair implantaat. Dat is het instrument waar hij en zijn vrouw de eerste maanden na de diagnose het meest van verwachtten en zij staan daarin niet alleen. Kan het 'bionische oor' dove mensen horend maken? Zoals gezegd gaat Blume op onderzoek uit. Hij woont wetenschappelijke congressen bij, spreekt experts en gaat te rade bij de Dovenwereld.

Het cochleair implantaat is een elektrode die operatief in het gehoor wordt geplaatst. Het implantaat kent een lange medische geschiedenis waarbij klinici en experimentalisten over elkaar heen buitelen. Clinici willen het toestel zo snel mogelijk toepasbaar maken. Experimentalisten willen eerst de effecten op het zenuwstelsel bestuderen. Om te slagen hebben klinici middelen nodig. Er moet een fabrikant zijn voor de productie van het implantaat. De media moeten er positief op reageren. Ziektekostenverzekeraars moeten het toestel vergoeden. Dat proces van ontwikkeling en acceptatie loopt uiteen in verschillende landen. In de jaren zeventig ontstaat er bredere bekendheid en steun. Het implantaat wordt veilig en effectief geacht.

Het implantaat mag dan een einde maken aan het probleem van doofheid, maar wat betekent het implantaat voor kinderen? Daar is geen antwoord op. Er is geen test die uitwijst hoeveel profijt een kind ervan heeft en de effectmaten zijn nogal eenzijdig gericht op spraak. Zo komt Blume bij de Dovenwereld. Dove mensen zien zichzelf niet als onvolkomen, zoals artsen en het grote publiek. Vanuit dat perspectief is het implan-

taat geen vooruitgang, want dan verlies je je plek in de Dovengemeenschap. Het implantaat vormt bovendien een bedreiging voor de Dovencultuur en gebarentaal, terwijl die gebarentaal van belang is voor de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling. In de meeste landen, Zweden uitgezonderd, is deze inbreng niet meegewogen in de besluitvorming over de ontwikkeling van het implantaat.

Wat is de uitwerking van de controverse – implanteren versus gebarentaal leren – op ouders? Verwarrend. De of/of keuze lijkt niet juist. Vandaar dat Blume mee gaat doen aan gesprekken tussen de partijen in Nederland. Hij wil bereiken dat partijen meer begrip krijgen voor elkaars standpunten. Dan volgt een verhaal over consensusvorming en hoe die consensus weer uiteenvalt. Blume eindigt met een persoonlijke reflectie op zijn studie. Heeft hij zijn aandacht en tijd goed besteed? Is zijn zoontje erbij gebaat geweest? Blume is daar niet zeker van. Hij twijfelt ook nog steeds over de beslissing om het kind geen implantaat te geven.

Blume heeft een interessant boek geschreven, juist omdat hij niet alleen als wetenschapper, maar ook als vader van twee dove kinderen schrijft. Is het daardoor minder objectief? Is er sprake van bias? Ik denk eerder dat het op een andere manier objectief is: het geeft de perspectieven van alle partijen weer, inclusief die van de auteur. Het is voor mij wel een vraag voor wie dit boek is geschreven. Bedient het alle partijen die betrokken waren bij de controverse? Daar valt wel wat op af te dingen. Het boek is in eerste instantie interessant voor wetenschappers en beleidsmakers die zich interesseren voor wetenschapsdynamiek en de participatie van patiënten in beleid en onderzoek. In tweede instantie is het boeiend voor mensen die doof zijn en hun ouders.

Tineke Abma
Gezondheidsethiek en wijsbegeerte, Universiteit Maastricht

Department of Migration Swiss Red Cross (ed.), *In the aftermath of war and torture. Coping with long-term traumatization, suffering and loss*. Zurich: Seismo Press, 2005. 244 pp. €26,00. ISBN 3-03777-036-8.

Bij vluchtelingen wordt niet meer alleen gekeken naar de effecten van het doorstane geweld, maar in toenemende mate is er ook aandacht voor de omstandigheden in de ontvangende landen en de invloed daarvan op het traumaproces en de coping mogelijkheden. In dit boek worden de levensomstandigheden in de nasleep van de oorlog gezien als onderdeel van de oorspronkelijke gebeurtenissen: als onderdeel van de traumatisatie en dus bepalend voor de coping.

In the aftermath of war and torture bestaat uit drie delen. Het eerste bevat onderzoeken naar de mate van traumatisatie en coping gedrag van Bosnische vluchtelingen. In een lang openingsartikel beschrijven Moser en Robertson de uitkomst van een vier jaar durend interdisciplinair onderzoek in Zwitserland. Daarbij is gebruik gemaakt van een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden en zijn verschillende theoretische perspectieven en methoden toepast. Ze waren vooral geïnteresseerd in de cumulatie van traumatisering. In dit hoofdstuk komen zeer veel onder-

werpen aan bod die zich onder drie thema's laten groeperen: het gevoel erbij te horen, sociale relaties en gezondheid. Als het gaat om het gevoel ergens bij te horen, dan blijken de Bosnische vluchtelingen door het vluchtelingenbeleid in Zwitserland voortdurend een gevoel van transitie hebben. Ze worden niet volledig in de samenleving opgenomen, maar ze kunnen ook niet goed hun banden met hun familie en vrienden in Bosnië-Herzegovina onderhouden. Zolang ze geen Zwitsers paspoort hebben – daar moeten ze twaalf jaar op wachten – kunnen ze zelfs geen huwelijk of begrafenis in Bosnië-Herzegovina bijwonen. De familierelaties die als belangrijkste steunsysteem worden gezien, zijn zo tegelijkertijd de grootste stressfactoren.

Het tweede artikel is van Znoj en Schnyder. Vanuit een psychologisch perspectief hebben ze Bosnische vluchtelingen vragenlijsten voorgelegd op zoek naar indicatoren voor het al dan niet ontwikkelen van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) en voor het soort coping strategieën. Het onderzoek laat zien dat belangrijke indicatoren voor PTSS de verblijfstatus, een laag cohesiegevoel, een slechte beheersing van de taal, coping gedrag dat erg op emoties is gebaseerd en zorgen om familieleden zijn. Het uiten van emoties had geen positieve invloed op het stressniveau en PTSS. Integendeel zelfs.

In het tweede deel wordt de huidige naoorlogse situatie in Bosnië-Herzegovina behandeld. Tufek beschrijft de geschiedenis en het behandelaanbod van Medica. Deze niet-gouvernementele organisatie bood al tijdens de oorlog therapeutisch hulp aan gevluchte en getraumatiseerde vrouwen en kinderen. De twee vestigingen van Medica in Visoko en Zenica, kenmerken zich door hun multidisciplinaire hulpaanbod. Ze bieden gynaecologische behandeling, psychosociale, juridische en politieke hulp. De psychosociale hulp bestaat uit gestalt-therapie, psychodrama, lichaamswerk en gezins-therapie. Door de slechte naoorlogse situatie is de hulp die Medica biedt nog steeds broodnodig.

Métraux geeft onder de titel *Psychotherapist for refugees or refugee from psychotherapy* een theoretisch overzicht van de individuele en collectieve elementen van verdriet en rouw. Aan de hand van een casus pleit hij voor het gebruiken van de antropologische kennis over de reciprociteit van giften in de psychotherapie. De gedachte is interessant, al vond ik de casus wel heel erg 'glad'.

Het derde deel van het boek bevat hoofdstukken die aandacht besteden aan theoretische, praktische en klinische aspecten bij opeenvolgende traumatisering na marteling en oorlog. Wicker geeft een historisch overzicht van de ontwikkeling van de concepten traumatische neurose en PTSS. Hij toont aan dat zulke diagnoses zich altijd reflectief ontwikkelen in interactie met medisch onderzoek en socio-politieke en technische trends. De vraag in hoeverre slachtoffers zelf invloed hebben op de ontwikkeling van symptomen is een moeilijke, omdat het al snel als vernedering van de slachtoffers wordt gezien. Wicker betoogt echter dat PTSS zijn betekenis aan het verliezen is, omdat de nieuwe groepen getraumatiseerde mensen uit landen als Afghanistan, Irak en Palestina geen lobbygroepen of spreekbuis hebben, zoals destijds de Vietnam-veteranen en de Holocaustslachtoffers.

Van Boven beschrijft zijn ervaringen als Speciale Rapporteur van de Commissie Mensenrechten en Martelingen van de Verenigde Naties. Omdat slachtoffers verschil-

lende behoeften hebben die sterk samenhangen met leeftijd, sekse, positie in de familie en socio-economische status, maakt hij zich sterk voor multidimensionale en interdisciplinaire hulp. Medische en psychologische aspecten moeten daarbij niet gescheiden worden van juridische en sociale hulp, terwijl tegelijkertijd 'victimising' moet worden voorkomen.

Wie wil weten hoe de ambulante hulp voor slachtoffers van martelingen in Bern zich heeft ontwikkeld, moet het eerste deel van de bijdrage van Frey lezen. Het tweede deel over secundaire traumatisering en de invloed daarvan op het personeel, het management van een instelling en andere mensen die met de getraumatiseerde patiënten in aanraking komen, is interessanter. Frey laat zien op welke wijze de marteling die de patiënten hebben ondergaan, ook de behandelteams beïnvloedt en hij geeft tips om de risico's zo klein mogelijk te houden. Gelukkig heeft hij in de laatste zin nog aandacht voor de positieve kant van het werken met slachtoffers van martelingen: het geeft je een dieper inzicht in wat mens-zijn betekent en in de zin van het leven.

Kläui en Ambühl Braun gaan in op de combinatie van trauma en pijn. Zij laten zien dat zelfs bij pijnbehandeling omgevingsfactoren van groot belang zijn. Ze geven enkele tips en voor de medici, een lijst met geneesmiddelen en de dosering bij specifieke traumagerelateerde klachten.

De laatste bijdrage is van Van der Veer, De Jong en Lansens en behandelt klinische supervisie aan hulpverleners als een structureel proces, waarbij aandacht is voor emotionele steun, scholing en het monitoren van de kwaliteit die de hulpverleners leveren. Er wordt een handleiding aangereikt voor het opzetten van klinische supervisie, met aandacht voor de voorwaarden waaraan moet worden voldaan en hoe met de verschillende aspecten van supervisie kan worden omgegaan.

In the aftermath of war and torture is een zeer interessant boek dat de situatie van Bosnische vluchtelingen in Zwitserland vanuit een multidisciplinair, antropologisch, medisch en psychologisch perspectief benadert. De bijdragen zijn zo uitgezocht dat het alle aspecten behandelt die van belang zijn voor het behandelen van vluchtelingen met traumatische ervaringen. Opmerkelijk is hoe in alle bijdragen de sociaal-politieke context van de vluchtelingen is meegenomen. Dit boek toont aan dat de situatie en de bejegening in het gastland van vluchtelingen belangrijke aspecten zijn voor het al dan niet ontwikkelen van psychische klachten. Dat dwingt, mijns inziens, hulpverleners en onderzoekers om zich af te vragen hoe ziekmakend beleid op de politieke agenda geplaatst kan worden.

Marian Tankink, medisch antropoloog
Leiden Universitair Medisch Centrum

Donna Dickenson, *Lichaam en eigendom*. Amsterdam: Boom/Stichting
Internationale Spinozaprijs. 103 pp. €13,90. ISBN 9085062829.

'Feminisering', de verdinglijking en vermarkting van vrouwelijk én mannelijke lichamen als gevolg van biotechnologische commercialisering, is het thema dat de Amerikaans-Engelse ethica Donna Dickenson aansnijdt in *Lichaam en eigendom* dat ter gele-

genheid van de uitreiking van de Spinoza-lens verscheen. Daarin stelt ze: “Het lichaam, van man of vrouw, wordt het fysieke materiaal waarop medische ingrepen worden gepleegd, waarop patent kan worden verkregen en waarop experimenten worden uitgevoerd en dient als de grondstof waaruit een toegevoegde waarde kan worden gewonnen” (p. 58). Daarnaast bevat het boek het juryrapport van de commissie die de Spinoza-prijs uitreikte, een interview met de laureaat, een beschouwing over haar en enkele gedichten van haar hand.

Het boek biedt een inleiding tot het werk van Dickenson. Enkele thema's komen daarin aan de orde: de rechten van vrouwen (met name wat betreft eiceldonaties), eigendomsrecht over het eigen lichaam en het daarvan afgescheiden lichaamsweefsel, en informed consent, waarin ze de theorie van de gift betreft. Het genoemde artikel is een opmaat voor een boek over bio-ethiek, stamcelonderzoek, informed consent in medisch-wetenschappelijk onderzoek en onderzoek met lichaamsweefsel.

Dickenson schrijft over vrouwen en vrouwenrechten. Ze bestrijdt de gangbare feministische opvatting dat het begrip eigendom altijd slecht voor vrouwen uitpakt en propageert een alternatief, vrouwvriendelijk eigendomsmodel. Eigendom is uiteindelijk de erkenning van het subject-zijn. Door een groeiende wereldhandel in menselijke eicellen speelt dit thema vooral voor vrouwen. Hun reproductieve werk wordt gereduceerd tot een ‘natuurlijke’ functie of blijft onopgemerkt. Dat blijkt bijvoorbeeld bij stamcelonderzoek. Iedereen gaat bij analyses van deze praktijk eraan voorbij dat vrouwen de benodigde eicellen produceren. Vrouwen lopen daarbij fysieke risico's. Vrouwenlichamen zijn in dat opzicht rijker aan ‘natuurlijke grondstoffen’ dan mannenlichamen waardoor ze extra beschermd moeten worden tegen biotechnologie en commercialisering. Informed consent en eigendom zijn de wapens tegen die bedreigingen.

Informed consent, toestemming op basis van welbegrepen informatie, is volgens Dickenson geen middel om de arts te vrijwaren van claims van patiënten. Het moet worden ingezet om de arts en de patiënt de verantwoordelijkheid voor onverwachte uitkomsten te laten delen. Dickenson herformuleert het begrip als een wederzijds proces waarin verantwoordelijkheid voor onverwacht ongunstige uitkomsten wordt gedeeld en overgedragen. Informed consent is geen bevestiging van de vrijheid om behandelingen te weigeren, zich te verzetten tegen het paternalisme van de arts. Het biedt een positieve autonomie, de vrijheid tot het maken van betekenisvolle keuzes. De patiënt deelt er verantwoordelijkheid door met de arts.

Informed consent heeft in het huidige medische bestel deze betekenis niet. Het wordt eerder gezien als het geven van blanco volmacht van de patiënt aan de arts. Dat geldt bijvoorbeeld ook het gebruik van lichaamsweefsel dat het lichaam heeft verlaten. Dit gebruik neemt niet alleen in (genetisch) wetenschappelijk onderzoek een hoge vlucht, maar ook in commerciële toepassingen waarin lichaamsweefsel dient als grondstof en de winst niet naar de ‘eigenaar’ gaat. Wie is de eigenaar van weefsel dat bijvoorbeeld door een operatie in de context van een medische behandeling is weggenomen? Wie is eigenaar van DNA uit onze lichaamscellen? Berucht is de zaak Moore in 1990. Moore had bijzondere immuuncellen en daaruit werd door zijn behandelend arts, zonder dat hij daarvan op de hoogte was, een ‘cellijn’ gemaakt. Zijn DNA werd zo

onsterfelijk en gebruikt bij de commerciële productie van geneesmiddelen. Moore kreeg van de rechter geen eigendomsrechten op zijn lichaamswefsel en DNA.

Voor Dickenson biedt het absolute eigendomsrecht van ons lichaam niet de oplossing voor dit probleem, omdat het ook weer de weg openlegt naar het verhandelen van eigen lichaamsmateriaal en dat kan niet: wij zijn ons lichaam en we kunnen niet toestaan onszelf te verkopen. Ze stelt voor om verschillende eigendomsrechten te bundelen. Iemand kan alle, of sommige, of een van die rechten hebben. Het eigendomsrecht is niet een kwestie van alles of niets. Zo is het terecht, volgens Dickenson, dat Moore volgens de rechter geen eigendomsrecht had over zijn DNA. Moore had alleen het geluk van het bijzondere DNA en heeft er geen werk in geïnvesteerd. Indien Moore (en patiënten na hem) *alle* eigendomsrechten op hun lichaamsmateriaal zouden behouden, wordt wetenschappelijk onderzoek ernstig bemoeilijkt, omdat er geen financiële prikkels meer zijn voor onderzoeksfinanciers of farmaceutische bedrijven. De rechter vond echter wel dat Moore zeggenschap over het gebruik had moeten hebben, alsook bescherming tegen ontvreemding en het recht op overdracht door schenking. Dergelijk onderscheid is voor Dickenson reden om eigendomsrechten te splitsen en flexibel naar gelang de situatie te hanteren. Het is een vervanging of aanvulling van informed consent. Momenteel is informed consent een hinderpaal voor de zeggenschap van het individu. Iemand geeft met informed consent voor wetenschappelijk onderzoek met haar of zijn lichaamsmateriaal alle zeggenschap en controle uit handen. Deze gift is niet zoals klassiek beschouwd een daad die duurzame banden en gemeenschappelijke belangen tussen gever en ontvanger bewerkstelligt, maar een absolute overdracht zonder tegenprestatie. Dickenson stelt voor om eigendomsrecht in verschillende rechten te onderscheiden waardoor een patiënt zelf kan bepalen welke rechten (en welke controle over het lichaamsmateriaal in welke situaties en op welke momenten) hij/zij wel wil en welke niet.

Deze analyse van informed consent en eigendom is geloofwaardig, fascinerend en inspirerend. Hoe deze subtiele eigendomsrechten in de praktijk moeten en kunnen worden ingevoerd blijft nog onduidelijk. Informed consent, maar dat is misschien juist het probleem, is ingewikkeld en eigenlijk weet niemand precies waarvoor allemaal toestemming wordt gegeven. Nog meer informatie en keuzemogelijkheden toevoegen kan resulteren in meer verwarring en feitelijke rechteloosheid.

Eric Vermeulen, socioloog
Nederlands Kanker Instituut (NKI)

Els van Dongen, *Worlds of psychotic people: Wanderers, 'bricoleurs' and strategists*. London: Routledge, 2004. 288 pp. £70.00 (hardcover). ISBN 0415303907.

Do people with psychosis have access to a different world of meaning or reality, or exist outside of the realm of 'normal' culture? This is the main idea addressed in *Worlds of psychotic people*, based on fieldwork in a psychiatric hospital in The Netherlands between 1991 and 1993. Els van Dongen immersed herself in the daily life of two wards, interacting with staff and patients, combining participant observation and inter-

views, tape-recording life stories, and generally observing all forms of communication and interaction. Through careful analysis of the conversations and dialogues between the psychotic patients and therapists, nurses, herself and each other, using the models of interaction analysis and symbolic anthropology, she seeks insight into the links people make between knowledge and situations, revealing the meanings and strategies employed by participants within these interactions. Through this approach Van Dongen argues that psychotic people do not exist outside of culture, but actively employ potent cultural ideals in order to make sense of their experiences, and far from being subordinate to psychosis, they play with notions of madness and reality in order to negotiate their interactions within the psychiatric hospital setting.

Despite a growing body of quantitative knowledge on psychotic – as opposed to ‘normal’ – discourse, most findings suggest a lack of narrative competence or comprehensibility. In order to diagnose and formulate treatment, however, communication must be made possible which has led to renewed efforts through the study of psychotic speech to interpret how people convey what they mean. While this approach shifts the focus from a personal problem to one of interaction, in psychiatry the problem remains one of understanding the psychotic person, and not of mutual (mis)understanding. Through qualitative analysis of conversations and discourse, Van Dongen attempts to redress this imbalance; however, as the psychiatric model of reality dominates the discourse, she reveals that the psychotic person must continually work much harder to understand, try to make themselves understood, and sometimes even to deliberately obscure.

Reality and culture are the two main themes of the book, and attention is focused on how these notions are constructed, reconstituted and attributed (or not) to people and situations. In terms of reality, psychiatry is the dominant institution controlling the creation of meaning and interpretation of psychosis; it therefore creates its own reality, an idea of what is ‘normal’ against which it contrasts the psychotic person who is ‘out of touch’ with reality. Psychiatric reality is also pitted against that of anthropology, with the former seeing it as single-layered, shared by everyone in society (except psychotics, of course), while anthropology problematises such a perspective.

Further, far from being outside of culture, or belonging to a different culture, Van Dongen adds to Obeyesekere’s concept of ‘the work of culture’ to demonstrate the ways in which psychotic people ‘work with culture’ to create and recreate symbolic cultural forms – in admittedly unconventional ways – through a process of manipulation, ‘bricolage’ and strategising. The symbols used are not unique but stem from and are meaningful because of culture, referring to such notions as good and evil, justice and injustice, individualism, madness and consumerism. However, while both patients and therapists live in the same culture, they have different constructions of reality, and utilise cultural notions and symbols in different ways, thus “culture is a shared well, yet they do not draw the same water from it” (p. 26).

Therapists and patients lack a ‘shared myth’, so patients must invent their own, necessitating that they ‘wander’, ‘tinker’ and employ strategies to survive. This myth construction appears as a form of ‘bricolage’, unconstrained by norms, conventions, time or space, and is the total experience for the person, conflicting with the authorised

'myth' of psychiatry. This observation highlights a crucial failing in the psychiatric endeavour which divides patients into a 'healthy' part which can conform with the dominant reality 'myth' – and with which therapists work – and the 'sick' part, the psychotic world which they strive to tame, eliminate or forget, but which nevertheless remains the source from which psychotic patients derive meaning in their lives.

The result is a taboo within psychiatry against open acknowledgement of psychotic reality, with talk and ideas which bring staff into contact with it consistently devalued and evaded, and focus shifted onto the 'real' world and the subjective reality of the staff. By overlooking the significance of psychosis and its reality for a person, particularly in long-term chronic patients, a vital avenue for communication, empathy and understanding is lost. It becomes clear as the book progresses that this division of experience between 'sick' and 'healthy', psychotic reality and 'actual' reality, bad and good leaves the patient struggling for an identity in a world already deemed hostile and frightening. Psychosis is often a highly distressing experience, but within psychiatry the source of the distress is all but ignored in the task of bringing the patient back to 'reality'.

Worlds of psychotic people is a dense and challenging book, containing many ideas and a complex analysis of a subject and environment which is hard to penetrate. At times the book itself is hard to penetrate, and many sections would benefit from a second reading; however this does not detract from what is a very intriguing analysis and is in fact demonstrative of the complexity of the subject, and the depth in which Van Dongen has delved into it. With great sensitivity and insight, Els van Dongen demonstrates how psychotic people must engage in a constant process of 'tinkering' with cultural notions in order to attempt to convey their subjective reality to others; they must become 'bricoleurs' *par excellence*, destined to wander indefinitely between different realities in an endless search for meaning and understanding.

Zoe Goldstein, Master's student Medical Anthropology
University of Amsterdam

Els van Dongen & Sylvie Fainzang (eds), *Lying and illness. Power and performance*. Amsterdam: Het Spinhuis, 2005. 207 pp. €35,00. ISBN 90-5589-245 9.

In de medische antropologie is nog weinig aandacht besteed aan het fenomeen liegen en met name de opvoering daarvan ten tijde van lijden en ziekte, schrijven van Els van Dongen en Sylvie Fainzang in hun verantwoording van *Lying and illness*. Zij besloten het fenomeen nader te bestuderen om zo te komen tot een medische antropologie van de leugen. Het paradigma van macht – machteloosheid vormt daarbij het uitgangspunt. De eerste resultaten van de studies werden in 2002 gepubliceerd in *Anthropology & Medicine*. Dit boek is een compilatie van deze artikelen, geactualiseerd en/of bewerkt en aangevuld met hoofdstukken van enkele andere auteurs en een voorwoord van Arthur Kleinman.

Het boek laat zien dat de leugen in vele vormen kan worden opgevoerd. In een discussie van Lock over de totstandkoming, legitimatie en acceptatie van het huidige con-

cept van de hersendood, waarin de Cartesiaanse scheiding van lichaam en geest tot uiting komt, heeft de leugen de vorm van een (mogelijke) fictie. In de medische wereld heersen twijfels of het moment van de (hersensam)dood te diagnosticeren is. Betrokken artsen blijken dan ook emotioneel met het huidige concept te worstelen. Er is een zichtbare paradox tussen het (hersensam)dood verklaren en het biologisch voortleven en in leven houden van de ‘hersendode’ ten behoeve van een orgaantransplantatie. Dit komt met name tot uiting in gesprek met familieleden van potentiële orgaandonoren in wetenschappelijk niet te onderbouwen uitspraken als ‘het lichaam is slechts een lege container geworden’ of ‘de ziel is er uit’. Van hun kant verzoenen familieleden zich met het ter beschikking stellen van het lichaam van hun naaste met de krachtige metafoor van de ‘gift of life’. De vraag of het huidige concept van de hersendood een fictie is die de praktijk van orgaantransplantaties gelegen komt en erdoor in stand wordt gehouden, laat Lock onbeantwoord.

In de bijdrage van Fainzang nemen in de machtsverhouding van de arts-patiëntrelatie leugens van artsen de gedaante aan van het achterhouden van informatie, het geven van éézijdige informatie, het met eufemismen verdoezelen van de waarheid of het zich bedienen van leugentjes om bestwil. Hoewel deze vormen van niet de (gehele) waarheid vertellen zelden als liegen zal worden betiteld, kan het dit wel impliceren. Daarbij gebruiken én bevestigen artsen hun machtspositie ten opzichte van de patiënt om hun leugens moreel te rechtvaardigen: ze hebben immers daarmee het beste voor met de patiënt. Als patiënten zich van diezelfde vormen bedienen – bijvoorbeeld niet aan hun arts vertellen dat ze ook een alternatieve genezer consulteren of dat ze met de voorgeschreven medicatie zijn gestopt – ontbreekt die morele rechtvaardiging; veelal voelen zij zich zelfs daar schuldig over. Bij patiënten kan een (on)bewuste angst voor de afkeuring van de arts een rol spelen, maar het liegen kan ook een verzet zijn tegen de afhankelijkheid van het medische systeem. In de arts-patiëntrelatie is liegen dan ook zowel een teken als een instrument en uiting van de machtsverhouding tussen beiden, concludeert Fainzang. Dit geeft ook Van Dongen’s hoofdstuk over de machtsverhouding tussen patiënten en staf in een klinisch-psychiatrische instelling weer. Leugens worden door beide partijen opgevoerd als een strategie om de hiërarchie en orde in de afdeling te (her)stellen. Volgens Van Dongen toont de opvoering van leugens vooral verborgen conflicten, spanningen, angsten en verlangens. Ze worden opgevoerd in contexten waarin mensen nauwelijks kunnen leven met de werkelijkheid of leven in ongelijkwaardige machtsrelaties.

In de mythe van de ‘liegende vluchteling’ spelen ongelijke machtsverhoudingen eveneens een belangrijke rol. Rousseau en Foxen beschrijven hoe leden van een bezwaarcommissie in de asielpcedure van Canada omgaan met die mythe. De procedure verschilt met die van Nederland, maar de mythe – de ‘frauduleuze asiëlzoeker’ – en de context waarin deze is ontstaan en in stand wordt gehouden om de ‘legitimiteit’ van de restrictie van de immigratie te versterken, zijn zeer herkenbaar. Dat geldt ook voor de visies en reacties van de geïnterviewden: deze verschillen niet, voor zover recent beschreven, van de wijze waarop IND medewerkers met die mythe omgaan.

Leugens kunnen bewust bedrog inhouden, maar ook ongewild en/of onbewust bedrog, of zelfbedrog uit behoefte aan illusie, stelt Massé in zijn bijdrage over de rela-

tie tussen een zieke en een traditionele genezer in de Caraïben. Ook Scheper-Hughes schrijft, overigens in een slecht geredigeerd hoofdstuk, over bedrog als wapen van de zwakkere. Zij bespreekt de vraag of Münchhausen-by-Proxy een ziekte is of bedrog en baseert zich daarbij op haar studie over moeder-en-kind-relaties in de sloppenwijken van Brazilië, waar moeders soms op bizarre wijze hun kinderen opofferen om zichzelf en de rest van het gezin betere kansen te bieden. Bizar zijn ook de leugens, of valse voorstelling van zaken, van Thabo Mbeki, president van Zuid Afrika, over HIV en Aids, waar Gibson over schrijft. Comelles, ten slotte, beschrijft een geschiedvervalsing van een Spaanse psychiater, waarmee deze zijn eigen patiëntenbeleid vergoelijkte en zijn status groter maakte dan die in werkelijkheid lijkt te zijn geweest.

De auteurs hebben zeker mijn interesse voor de medische antropologie van de leugen gewekt. Daar, echter, het boek zich voornamelijk toespitste op de sociale betekenis en impact van liegen, bleef de therapeutische betekenis daarvan in de arts-patiëntrelatie grotendeels onbeantwoord. Kleinman suggereert in zijn voorwoord dat liegen in bepaalde omstandigheden therapeutisch verantwoord en ethisch gerechtvaardigd zou kunnen zijn. Betekent dit dat we met de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WBGGO) het zelfbeschikkingsrecht te ver hebben doorgetrokken? Daarnaast dekt de titel van het boek niet geheel de inhoud ervan, daar het zich niet beperkt tot het domein van ziekte(beleving) en de gezondheidszorg. Verder hebben sommige hoofdstukken een hoog (medisch-antropologisch) theoretisch gehalte waardoor ze niet altijd voor iedere geïnteresseerde in dit onderwerp even toegankelijk zijn. Desalniettemin is deze publicatie voor de lezers van dit tijdschrift zeker het lezen waard.

Loes van Willigen
Consultant Gezondheidszorg en Mensenrechten Amsterdam

Paul Farmer, *Aids and accusation: Haiti and the geography of blame*. Berkeley: University of California Press, 2006. 372 pp. \$19.95 (paperback)
ISBN 978-0-520-24839-7.

Fourteen years after its initial publication, Paul Farmer's *Aids and accusation* continues to hold relevance. Farmer – a trained physician and anthropologist – provides an engaging, well-written and detailed discussion of the onset of AIDS in rural Haiti. This discussion is based on extensive fieldwork in Do Kay (pseudonym), a rural village of approximately one thousand inhabitants, which took place between 1983 and 1990. Importantly, the words and experiences of Do Kay residents take center stage in this ethnographic account. However, Farmer contextualizes personal narratives with historical, political economic and epidemiological material. Read together, these multiple strands of analysis give the reader a rich understanding of the onset of AIDS in rural Haiti.

Farmer's detailed ethnographic description allows us insight into the lived experiences of Do Kay residents, and the meanings that they ascribe to these experiences as they make sense of a new and deadly affliction. By drawing on the disciplines of epidemiology, history and political economy, Farmer provides insight into crucial why

questions: Why do villagers speak of *sida* – the Haitian term for AIDS – in the way that they do? Why did Do Kay residents respond to the new sickness in specific ways? Finally, why were poor rural Haitians particularly vulnerable to an epidemic of a new infectious disease? By seeking answers to both the ‘what’ and the ‘why’ questions, Farmer reaches two conclusions that remain important today. Firstly, he contends that AIDS, the way in which it is experienced, and the meanings that are attributed to it, are deeply embedded in longstanding social and economic structures. Secondly, he emphasizes that violence, poverty and inequality are the “fault lines along which HIV spreads” (p.xi).

Aids and Accusation is divided into five sections. Part I, *Misfortunes without number*, gives a brief ethnographic history of Do Kay. Farmer describes how the villagers of Do Kay were displaced from their homeland by a development project that resulted in Haiti’s largest hydroelectric dam. The creation of the dam forced Do Kay villagers to relocate to the reservoir’s hillside, where deforestation and soil erosion make agricultural activities difficult. The collective memory of the villagers recalls a time before the dam when food was plentiful and sickness was rare. This idealized past is contrasted with the present, in which the villagers are stricken with the daily challenges of tuberculosis, malaria and malnutrition. Although AIDS was unknown in 1983, it had taken the life of one villager by 1987.

Part II, *AIDS comes to a Haitian village*, describes the advent of AIDS in Do Kay through the illness narratives of three villagers afflicted with AIDS. *Sida* is variously described as a ‘jealousy sickness’, ‘sent’ by one individual through sorcery to harm another; as a ‘city sickness,’ originating in the capital, and as a result of ‘government conspiracy’. In each illness narrative, a political awareness is evident: *sida* represents the last thing in a long line of injustices suffered by the rural poor in Haiti.

Part III, *The exotic and the mundane: HIV in Haiti*, and Part IV, *AIDS, history and political economy*, attempt to contextualize villagers’ illness narratives by looking at the socio-epidemiological and political economic histories of HIV in Haiti.

Based on a thorough investigation of socio-epidemiological data, Farmer emphasizes that the Haitian epidemic is not linked to the spread of HIV from Central Africa. Rather, the Haitian epidemic is part of the wider West Atlantic System pandemic centered in North America. Assertions that HIV spread from Central Africa to Haiti, and then on into North America, are unfounded and reflect discrimination and victim-blaming with a long historical trajectory. In fact, socio-epidemiological evidence suggests that HIV was introduced into Haiti by North American tourists.

In Part IV, Farmer draws on dependency theory to investigate Haiti’s historical role in the emerging West Atlantic System over time. Haiti was initially the product of plantation slavery, and since independence in 1804 has been held in the economic grasp of North American imperialism. More recently, Haiti has been shaped by the state-sponsored terrorism and exploitation of the Duvalier regime, backed by United States government support. These historical relations set the stage for the AIDS epidemic in Haiti, and continue to shape the webs of meaning given to the disease by rural Haitians.

In Part V, *AIDS and accusation*, Farmer uses a world systems approach to illustrate how three different interpretations of the AIDS epidemic in Haiti are articulated

through the language of accusation. In each interpretation, the cause of the AIDS pandemic is attributed to human agency. At the village level, accusations center around sorcery practices. AIDS is conceptualized as a 'sent' sickness, inflicted upon one individual by another who is jealous of the victim's accomplishments. Accusations in the village represent symbolic violence and a means of coming to terms with inequality in the context of great material scarcity. In contrast, accusations in the North American 'center' take the form of discrimination and racism, and cast Haitians as a disease-ridden, high-risk group that is responsible for the AIDS epidemic in North America. Finally, accusations in the 'periphery' take the form of conspiracy theories, which posit the AIDS epidemic as a creation of the American CIA in an attempt to destroy the Third World. Accusations of CIA conspiracy by Haitians in the periphery represent "the rhetorical defense of the powerless victims" (p. 247).

In writing this ethnography, Farmer is answering a call from within the discipline for an interpretive anthropology that is fully accountable to its historical and political economy implications. As such, *Aids and accusation* is "an attempt to constitute an interpretive anthropology of affliction based on complementary ethnographic, historical, epidemiological, and political economic analyses" (p.13). Farmer labels this theoretical approach responsible materialism, in which cognitive, symbolic, historical, epidemiological, and political economic strands of analysis are interwoven to give rich and contextualized meaning to the AIDS epidemic in Haiti.

Farmer presents an engaging, well-written, and detailed analysis. By highlighting the history and political economy of local, national and global interrelationships, he shows us why it is important to shift the focus of investigation from rural Haiti to Port-au-Prince, to Miami and New York, and back again, to achieve a holistic understanding of the AIDS pandemic. He argues successfully that the anthropological study of AIDS must go beyond the search for cultural meanings to look at social forces that shape the experience of human suffering. However, while *AIDS and accusation* contains a great deal of historical and epidemiological material, Farmer is cautious not to lose sight of the lived experience of sickness. The voices of Do Kay residents remain in the foreground of this ethnographic work.

For his work on this study, Farmer was awarded the *Wellcome Medal for Research in Anthropology* by the Royal Anthropological Institute in 1992. As an indication that this work continues to provide a worthy example of careful scholarship, *AIDS and accusation* was re-released in 2006. In the updated preface of the new edition, Farmer reflects on the decision he took, since writing *AIDS and accusation* in the early 1990s, to move away from the *study* of suffering towards doing something to allay the suffering associated with infectious diseases in places like Haiti. Indeed, my only criticism of *AIDS and accusation* is that Farmer did not go far enough in this early work to push for the activist-oriented anthropological approach to the problem of AIDS that he later adopted. Although *AIDS and accusation* calls for a reform of traditional medical anthropology to incorporate the political economy of suffering, Farmer seemed hesitant in 1992 to commit to this work as an overtly political project. Instead, he proposed at the time of writing that *AIDS and accusation* reflects a contribution to the anthropology of suffering, and offers a hermeneutic of generosity to the explanations and mean-

ings attributed to *sida* by rural, urban and migrant Haitians (p. 235). Writing from rural Rwanda, Farmer addresses this critique in the 2006 preface:

On the one hand, a life of careful scholarship requires all one's attention, and no graduate student can afford to lose deep respect for careful scholarship. (...) On the other hand, one can choose a life of service and make common cause with people struggling under the heavy burdens of poverty, AIDS, tuberculosis, malaria and other causes of 'stupid deaths,' to use the Haitian term (p. xv).

Today, Farmer's activist-oriented anthropology continues to be an inspiration to students of the discipline around the world, and *AIDS and accusation* continues to be an example of careful and committed anthropological scholarship at its very best.

Danya Fast, Master's student Medical Anthropology
University of Amsterdam

Nancy G. Guerra & Emilie Phillips Smith (eds.), *Preventing youth violence in a multicultural society*. Washington: American Psychological Association, 2006. 310 pp. \$69.95. ISBN 1-59147-327-6.

Homicide is the second leading cause of death among Americans between the ages 15 to 24. As many youngsters die from homicide as from disease. The number of violent crimes committed by youth is increasing. The book is introduced by these figures, which suggest that violence is a serious health issue among youth in the United States. Violence is approached as a health issue, which might be possible to prevent through intervention. The volume consists of three parts, divided into eleven chapters, which are written by different authors. Part one looks at risk factors in relation to violence common to American youth in general. Part two distinguishes factors according to specific ethnic groups defined as Latino, Asian American, American Indian, African American and White Youth. Part three suggests how these specific factors can be used to design prevention programmes, which accommodate for differences between ethnic groups. Youth is not only vulnerable to violence in United States. In most parts of the world youth, in particular boys, are highly at risk, which makes the theme relevant also outside the American context.

In the United States most research on violence has been conducted among African Americans. An explanation for this might be the relatively high prevalence of African Americans in statistics on violent crimes. Guerra and Smith suggest that there is a need for research among other ethnic groups, if violence prevention programmes are to be successful. In that sense, the book accommodates for a typical anthropological critique of prevention programmes: they need to be culturally specific. When one designs a prevention programme on violence, one has to take different attitudes and behaviours regarding violence into account. Violence is never defined in the book, since the concern is how to prevent youth from becoming a number in violent crime statistics rather than how youth might define violence. A more appropriate word for the focus of the book

seems to be 'violent crimes' instead of 'violence'. By omitting attention to definitions of violence, the book seems to contradict its goal of being culture specific. Perhaps, African American youth figure more in the violent crime statistics because they perceive and experience violence other than youth, which in the book is classified into other ethnic groups? My own research among marginalised youth in Cape Town, South Africa suggests that violent behaviour such as stabbing, smacking and killing is an effective way to at least temporarily feel 'on top of the world', forget about poverty, get out of the township, earn an income and become recognised by peers. When a gangster kills another gangster, he does not perceive it as 'violence'. Violence is what you do to innocent people, who do not participate in the exchanges and struggles for power among gangsters. Gangsters killing gangsters forms a part of a system, which provides possibilities and a 'fast life' for some, and risks and short lives for others. Without studying those systems, where violence is defined differently from the law, it becomes difficult to prevent its occurrence. African Americans might not grow up in systems similar to those in Cape Town but their definitions of violence might be different from the law and that needs to be considered in prevention programmes.

The book suggests that ethnicity, defined as a marker of culture, is significant for engagement with violence both as perpetrator and victim. The rationale is that across different ethnic groups, there is a difference in rates of violence, in prevalence of risk factors to engage in violence and assets that help to avoid violence, and in predictors of violence. The authors repeatedly mention that, if one corrects the correlation between ethnicity and violence, for factors related to class such as economical income and educational level, ethnicity is not significant. They conclude that, the link between ethnicity and violence is best understood as a link between ethnicity, disadvantage and violence. White youth is as much at risk in relation to violence as African American youth if they share similar income and educational level. As a reader, one cannot help thinking, why write a book about the relationship between ethnicity and violence if this is a false correlation? Why not divide the book into chapters about youth, which are disadvantaged in ways significant for their engagement with violence? The assumption is that historically ethnic minorities have been subjected to racism, discrimination and limited economic opportunities, which might have influenced their attitudes and behaviour regarding violence. But why stick to this assumption when it is impossible to prove it statistically? Gender is certainly significant with regard to violent behaviour but what about other factors such as sexuality, residential area, religion, type and level of schooling and parents' education and employment?

In conclusion, Guerra and Smith suggest that perhaps it is not disadvantages such as low education and income that actually correlate with violent behaviour but rather perceived disadvantage. Lower class white youth have a tendency to perceive themselves as disadvantaged perhaps because they compare themselves to whites as a group, instead, of lower class as a group. This perception of being disadvantaged makes them vulnerable in relation to violence. Whether perceived or actual, experiencing to be disadvantaged causes frustration, which might fuel violent behaviour. This theory is enlightening because it suggests that, people's sense of belonging is essential in relation to violent behaviour. Violence might occur when people are unable to iden-

tify and be identified with groups that they would like to belong to. Whether one experiences to be disadvantaged depends on boundary making. Finding out how youth create a sense of belonging is therefore, essential for violence prevention programmes.

An important lesson to be learnt from this book is that, in order to design prevention programmes, one needs to define problems and categorise people based on presumed differences, which is something anthropologists usually find confronting. Anthropologists usually like to describe complexity instead of reducing it. This book acknowledges that, violence prevention programmes must be tailored to the need of specific people. If anthropologists are not willing to draw lines and provide categories useful for intervention, others will do so and as this book proves, anthropologists have something to offer. Anthropological research on violence is relevant for prevention programmes, but it seems that anthropologists, myself included, are reluctant to link research to prevention, due to the fear of reducing complexity. Violence is a health and human rights issue and this book reminds us that we need to make an effort to prevent it from happening.

Marie Rosenkrantz Lindegaard, anthropologist
Amsterdam School for Social Science Research, University of Amsterdam

Sjaak van der Geest & Ria Reis (eds.) *Ethnocentrism: Reflections on medical anthropology*. Amsterdam, Aksant Academic Publishers, 2002. €17,50.
ISBN 90-5589-232-7.

This volume is a thoughtful and empirically rich contribution on the entanglement of medical anthropology in ethnocentrism. It addresses ethnocentrism as important dimension both of *what* medical anthropologists study and of *how* they study it. It thus explores ethnocentrism both in the subject matter of anthropology and reflects on its relevance from an epistemological and methodological point of view. At its core, the volume comprises five chapters that explore the topic based on empirical case material. An introductory paper and a conclusion frame these chapters. As the book was edited on the occasion of the 25th anniversary of medical anthropology in Amsterdam it will come as no surprise that all contributors are medical anthropologists who are affiliated with the Medical Anthropology Unit of the University of Amsterdam in one way or another.

In the programmatic introductory chapter Sjaak van der Geest surveys the meanings of ethnocentrism as a concept in anthropology, with a particular emphasis on its implications for medical anthropology. He shows that ethnocentrism, which is defined as “the inability to think of and value other people’s lives in any other way than in our own categories” (p.1), has proved an uneasy, yet “effective tool for reflecting on anthropological praxis” (p.3). This double nature stems from three dilemmas determining the prevalent ways that ethnocentrism is dealt with in anthropology: (1) the fact, that anthropologists combat ethnocentrism, although they find it socially indispensable; (2) anthropology’s inclination to fall prey to exoticism – a kind of inverted ethnocentrism – which is a reaction to its colonial roots; and (3) the fact that ethnocentrism has to be

acknowledged as an epistemological necessity because intersubjectivity can only be explored through subjectivity. On the premise that both anthropological study and its objects are cultural phenomena, Van der Geest argues that medical anthropology is faced with five kinds of ethnocentrism: (1) that of medical professionals versus patients/lay-people; (2) that of medical scientists versus anthropologists; (3) that of cultural anthropologists versus medical anthropologists; (4) the exoticism in medical anthropology; and (5) the contempt of anthropologists for applied anthropology. Through examples of how these issues can be dealt with Van der Geest provides indications how pitfalls of ethnocentrism can be avoided to some extent.

Despite the variety of issues, all chapters in the book but one focus on ethnocentrism of the first kind: that of medical professionals versus patients. Thus, perhaps contrary to the editors' intentions, the book primarily addresses the ethnocentrism of others (mostly of biomedical doctors), rather than the scholars' own ethnocentrism within medical anthropology.

In his contribution, Chris de Beet explores how European medical ideas about disease causation and adequate medical care surface in the racist policies of colonial administrators of 19th and early 20th century Sierra Leone. He argues that, by redefining political issues as medical problems from a Euro-centric position, medicine substantially contributed to the establishment, enforcement, and legitimization of colonial power in the early history of Sierra Leone. The author illustrates this point with three case studies and shows how medical ideas were utilized to exclude everyone who was not a colonist of European descent from political power and from economically profitable positions. For instance, Maroons, one of the various groups brought to Sierra Leone, were obliged to cultivate the land that was granted to them, because uncultivated land was said to be a major source of diseases. At the same time Maroons were excluded from the more profitable trading and housing activities. De Beet's paper shows that ethnocentrism, here taking the form of Euro-centrism, may serve very concrete political and economic interests rather than merely emerge out of cultural ignorance or lack of education.

Writing on the medical encounter between doctor and patient in Ghana, Kodjo A. Senah describes how ethnocentric assumptions entertained by both sides can seriously hamper communication processes and thus contribute to an unsatisfactory therapy outcome. Senah shares the view with most other contributors of the book that biomedicine can be usefully understood as a kind of culture (or at least subculture) whose proponents hold cultural ideas specific to their professional training and their everyday practice. When the culture of the doctor and that of the patient clash in the medical encounter ethnocentric perceptions in this sense may be reinforced and therapy management may be disrupted. In this 'clinical ethnocentrism' the health system of Ghana contributes to the doctors often not realizing that patients do not completely follow their instructions and that they are not in total control of the medical encounter.

As the previous contributions, Els van Dongen's contribution relates to the interactions between doctors and patients, in this instance to the interaction with psychotic people and psychiatric therapists in a Dutch mental health hospital. In her sophisticated paper Van Dongen analyses the interaction between therapists and patients as a 'battle

for truth', in which both sides are engaged in a struggle to define what is real. Since therapists have the power to define reality this struggle is unequal, so that knowledge and experiences of the patients are muted in the process under the pretext that they do not to partake of reality. By explicating the minute workings of this struggle over defining power Van Dongen arrives at the conclusion that a particular kind of ethnocentrism is involved, for which she suggests the term "phenomenological or ontological absolutism". The 'drowning' of patients' voices does not happen very intentionally or indeed with brutal explicitness, but rather in the way of "'soft' persuasion, transformation and reformulation of patients' words" (p. 86). Van Dongen's work is aimed to make the taken-for-grantedness of this process reflexively accessible.

In her contribution Annette Drews contrasts Kunda and biomedical concepts of birth in rural Zambia. By using detailed fieldwork material about a 'traditional' birth in a Kunda village she describes birth as a process of creation, in which the child under way, the mother and the midwives have to resonate with and act in accordance with 'nature' and with a sacred universe. In contrast, the biomedical model of giving birth is based on a mechanistic worldview and thus makes a birth a process of production in which the mother and her views are seen to be a potential obstacle to the ultimate goal of securing the health of child and mother. By consequence, some degree of lack of respect, conflict and violence characterizes hospital births. Drews concludes that ethnocentrism harms both sides and calls for a true dialogue between medical professional and patients.

Sonja Zweegers' contribution stands out in that it touches ethnocentrism in doctor-patient interaction only as a side issue. Instead, Zweegers reflects on the misunderstandings and conflicts that arose between her and her Vietnamese interpreter, a medical doctor, during her research on local ideas and practices of hygiene in a Vietnamese community. Thus, Zweegers addresses Van der Geests' second type of ethnocentrism, that of medical scientists versus anthropologists. One of the important points Zweegers makes in connection to this 'disciplinary' ethnocentrism, as she calls it, is that due to her insistence on her anthropologist-ness when confronted with her interpreter's doctor-ness she could not see her interpreter's – at times ethnocentric – contributions in a more positive way and thus benefit from her interpreter's ethnocentrism. She concludes that the occurrence of ethnocentrism is not detrimental to research in itself, but only when this goes unnoticed and is missed by the researcher.

All core chapters of the volume have in common that ethnocentrism is used primarily as an explorative concept. Senah voices this perhaps most clearly when he states in his discussion of the Ghanaian doctor-patient relationship that the "concept of ethnocentrism provides an opportunity to examine this relationship from another perspective" (p.64). All authors present interesting cases and some of them arrive at innovative perspectives on the concept. However, with the exception of Van der Geest's introductory chapter ethnocentrism is not further developed systematically in theoretical terms. In particular, the concept could have been more closely linked to and refined in contrast with related concepts such as (self-)reflexivity, othering, nationalism, medicalisation or medical imperialism, and consequently could also have been probed for its analytical limits.

What all authors also share is a political commitment related to ethnocentrism. They show ethnocentrism's negative effects in people's life and their endeavour to make it less harmful (mainly by raising awareness of the existence of ethnocentrism). Ethnocentrism, therefore, is used both in its descriptive-analytical and normative aspects. However, in this kind of cultural critique and resembling the way of how the concept of medicalisation has been used, ethnocentrism for the most part turns out to be Western ethnocentrism and, in particular, biomedical ethnocentrism. Furthermore, the authors explore ethnocentrism mainly in its negative dimensions, although it is acknowledged that it may have positive sides and be "turned to our advantage", as Reis and Van der Geest state in their conclusion (p. 142). Thus, the discussion about ethnocentrism remains unnecessarily limited both in terms of the empirical phenomena investigated and in terms of its analytical scope.

Such critique notwithstanding, the volume is a valuable and important contribution to medical anthropology and can also be recommended to anthropology students and health workers interested in the doctor-patient relationship.

Bernhard Hadolt, anthropologist
Vienna, Austria

Immy Holloway (ed.), *Qualitative research in health care*. Maidenhead: Open University Press, 2005. xviii+300 pp. £20.99. Paperback. ISBN 13: 978-0335-21293.

Het belang van kwalitatief onderzoek begint steeds meer erkend te worden in de gezondheidswetenschappen en door professionals in de gezondheidszorg. Ook in 'prestigieuze' medische tijdschriften, zoals de *British Medical Journal*, wordt het belang ervan voor de verbetering van klinische praktijken nu serieus genomen. Een probleem dat erkenning in het verleden tegenhield, was het verondersteld ontbreken van de fundering van de kwaliteit van de *evidence* die kwalitatief onderzoek voortbracht. Het streven is immers medische praktijken meer *evidence-based* te maken. Het merendeel van de hoofdstukken in dit boek probeert aan te tonen dat niet alleen kwantitatief, maar ook kwalitatief onderzoek belangrijke *evidence* voor het beter doen functioneren van de gezondheidszorg kan aanleveren. Kwalitatief sociaal-wetenschappelijk onderzoek zou er mijns inziens ook toe kunnen bijdragen dat er minder 'nutteloos bewijs' door de natuurwetenschappen geleverd wordt. Op 20 oktober 2006 ontving Sir Iain Chalmers, de oprichter van de Cochrane Collaboration – die de onderzoeksresultaten van een medische behandeling bij elkaar brengt – een eredoctoraat aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. In een lezing op de VUMC de dag daarvoor vertelde Chalmers dat "het publiek het onderzoek niet meer kan vertrouwen". Medische onderzoekers beantwoorden de vragen van de klinici en patiënten niet zoals het zou moeten (NRC 28/29 oktober 2006).

Qualitative research in health care onderscheidt zich van vele andere boeken over kwalitatief onderzoek, doordat het geen kookboek-karakter heeft, maar onderzoekers wil helpen in het maken van een gefundeerde, geïnformeerde keuze aangaande de toe te passen benadering en methoden van onderzoek. Verschillende onderzoeksbenade-

ringen worden besproken door eerst in te gaan op de filosofische grondslagen van de betreffende benadering om uit te komen bij de specifieke kenmerken van de methodische procedures die behoren bij die benadering. Het begrip onderzoeksbenadering moet onderscheiden worden van methode. Dat begrip staat volgens Holloway en Todres voor een epistemologisch gezichtspunt met betrekking tot de aard van het onderzoek, het soort van kennis dat ontdekt of geproduceerd wordt en het soort van methodologische strategieën die daar consistent mee zijn.

In hoofdstuk 6 stellen Holloway en Todres het probleem van een oneigenlijke vermenging van onderzoeksmethoden en -benaderingen (*method slurring*) aan de orde. Een dergelijke flexibiliteit kan leiden tot inconsistentie en een gebrek aan coherentie in de gevolgde aanpak. Elke onderzoeksbenadering zou consistent moeten zijn met haar grondslagen en die consistentie zou weerspiegeld moeten worden in het verzamelen van onderzoeksgegevens, de analyse van die gegevens en de kennisclaim van het betreffende onderzoek. Een ander punt is dat overlap van epistemologische, esthetische, ethische en procedurele benaderingen er toe kan leiden dat er een tamelijk algemeen beeld van kwalitatief onderzoek naar voren komt – een familieportret waarin de overeenkomsten tussen verschillende benaderingen als belangrijker gezien worden dan de verschillen, en waarin flexibiliteit een belangrijke uitgangspunt en doel wordt. Dat laatste zou in veel tekstboeken het geval zijn. De auteurs zelf nemen een tussenpositie in, een positie waarin zowel flexibiliteit als coherentie vertegenwoordigd zijn. Men moet eerst de intenties en de filosofische grondslagen van de verschillende kwalitatieve methoden begrijpen, voordat men kan bepalen welke mate en soort van flexibiliteit mogelijk is binnen en tussen verschillende benaderingen. Ter illustratie worden van drie benaderingen – de fenomenologische, de *grounded theory* en de etnografische – de consistentie tussen doel, soort van onderzoeksvraag, verzameling van onderzoeksgegevens, analyse en presentatie van die gegevens, kennisclaim en historische achtergrond gepresenteerd.

De vijftien auteurs die een bijdrage aan dit boek geleverd hebben zijn academici en praktijkmensen met zeer verschillende deskundigheid, werk- en onderzoekservaring. Hun beroepen variëren van vroedvrouw tot psycholoog, hoogleraar media- en communicatie-onderzoek, en directeur van een universiteitsafdeling kwalitatief onderzoek. Het merendeel van de auteurs is werkzaam in Engeland. De redacteur is medisch socioloog. Het boek is bedoeld voor professionals in de gezondheidszorg, academici (onderzoekers en docenten) die zich in hun werk richten op aspecten van de gezondheidszorg, klinici die geïnvolveerd zijn in onderzoek, en ten slotte gevorderde undergraduate en postgraduate studenten in gezondheidsstudies. De bijdragen variëren sterk wat leesbaarheid betreft. Sommige zijn vrij makkelijk leesbaar, andere moeilijk toegankelijk. Ik denk dat enige wetenschapsfilosofische voorkennis en algemeen filosofische achtergrondkennis het lezen zal vergemakkelijken. Het moeilijkst toegankelijke hoofdstuk is dat over actieonderzoek waarin een veelheid van mogelijke benaderingen de revue passeert. Het hoofdstuk begint met een citaat waarin erop gewezen wordt dat de evaluatiemethodologie theoretisch bestaat uit een verwarrende, zo niet contradictoire, mozaïek van mogelijkheden in plaats van een geheel bestaande uit een coherente set van principes. Hoe wij deze invalshoek tot de betreffende benadering moeten rijmen

met de invalshoek die Holloway en Todres verdedigen over de noodzakelijke coherentie van een onderzoeksbenadering, blijft duister. De redacteur Holloway heeft ervoor gekozen niets te veranderen aan stijl en inhoud van de verschillende bijdragen aan het boek, waardoor sommige hoofdstukken over onderzoeksbenaderingen niet in lijn zijn met wat zij en Todres zelf betogen. Wat dat betreft ware het beter geweest als alle hoofdstukken door dezelfde auteurs geschreven waren. Holloway koos daar niet voor, omdat de hoofdstukken nu een goede afspiegeling zijn van de variëteit aan benaderingen die binnen kwalitatief onderzoek bestaan.

Het boek bestaat uit drie delen. Het eerste hoofdstuk van deel 1 gaat vooral in op de aard (de principes en epistemologie) van kwalitatief onderzoek en het tweede op ethische aspecten van dit onderzoek. Deel 2 over dataverzameling bestaat uit drie hoofdstukken die respectievelijk gaan over interviewen, focusgroep-discussies en observatie. Het eerder genoemde hoofdstuk 6 luidt deel 3, getiteld 'kiezen van een benadering', in. De benaderingen die in de volgende acht hoofdstukken besproken worden zijn respectievelijk: descriptieve fenomenologie, hermeneutische fenomenologie, *grounded theory*, etnografische exploratie, narratieve analyse, actie onderzoek, evaluatie-onderzoek en feministische participatieve benaderingen. In elk hoofdstuk is ter illustratie een voorbeeld opgenomen van onderzoek uitgevoerd vanuit de betreffende benadering. Alle besproken onderzoeken zijn in de westerse wereld verricht. Het deel sluit af met een hoofdstuk over kwalitatief schrijven, dat afgezet wordt tegen een 'droog en saai' onderzoeksrapport. De conclusie gaat in op de disseminatie van onderzoeksgegevens in iets meer dan één pagina. Dit is uiteraard wel wat mager, gezien de doelstelling die kwalitatief onderzoek in de gezondheidszorg volgens Holloway zou moeten hebben: begrip voor patiënten verhogen en klinische praktijken verbeteren.

Ik vind het moeilijk een oordeel over dit boek te geven. De doelstelling onderzoekers een overzicht te bieden van onderzoeksbenaderingen zodat zij daar een gefundeerde keuze in kunnen maken, wordt wel waargemaakt. Mij spreekt de aandacht die gegeven wordt aan de filosofische en theoretische onderbouwing van de verschillende benaderingen, erg aan. Maar ik kan mij voorstellen dat het boek lezers zal afschrikken, omdat delen ervan 'te moeilijk' zullen zijn vanwege onvoldoende (wetenschaps)filosofische kennis. Ik kan mij daarin uiteraard vergissen. Voor medisch antropologen zou een groter arsenaal van case studies wenselijk zijn, dat wil zeggen niet alleen gericht op thema's die gesitueerd zijn op microniveau binnen de westerse gezondheidszorg in een westers land (veelal Engeland). De twee antropologen die samen het hoofdstuk over etnografie schreven, hebben ook voor een case study ter illustratie dicht bij huis gekozen, en wel in Denemarken.

Er zijn de laatste jaren veel boeken verschenen over kwalitatief onderzoek in zijn algemeenheid, maar ook specifiek gericht op gezondheid(szorg)problemen. Wat wij zo langzamerhand nodig hebben is een overzicht van de verschillen in aanpak van die boeken om een gefundeerde keuze te kunnen maken tussen de vele boeken over kwalitatief onderzoek die momenteel op de markt zijn.

Annemiek Richters, medisch antropoloog
LUMC, Public Health en Eerstelijngeneeskunde

Klasien Horstman & Rob Houtepen, *Worstelen met gezond leven. Ethiek in de preventie van hart- en vaatziekten*. Amsterdam: Het Spinhuis, 2005. 221 pp. €20,00. ISBN 90-5589-254-8.

Een verkeerde leefstijl wordt steeds nadrukkelijker in verband gebracht met het risico op hart en vaatziekten. Roken, verkeerd eten en te weinig bewegen worden beschouwd als een ongezonde leefstijl met alle risico's van dien. *Worstelen met gezond leven* beschrijft het moeilijke proces van de beïnvloeding van een ongezonde leefstijl en de (on)mogelijkheden van de preventieve gezondheidszorg in de verandering van deze leefstijl. Het gaat vooral over de alledaagse praktijk van gezondheidsbevordering. Klasien Horstman en Rob Houtepen belichten niet alleen de visie van de professionals in de gezondheidszorg en het welzijnswerk op een ongezonde leefstijl, maar ook die van wijkbewoners en patiënten, en hun visie op de dilemma's om tot een verandering te komen. Het boek is vooral boeiend voor preventiewerkers, maar ook beleidsmakers.

Worstelen met gezond leven herinnert mij aan de boeiende tijd als (niet-rokende) preventiewerker werkzaam in een achterstandswijk in een grote stad. In een slecht geventileerd zaaltje van een buurthuis vol rokende niet-Nederlandse vrouwen, waar mijn thema over depressie/omgaan met spanning moest concurreren met de laatste nieuwtjes, foto's van een huwelijk, de schuchtere 'nieuwe bruid' of een incident uit de buurt. Na kennis te hebben gemaakt met de nieuwe bruid, de foto's te hebben bekeken en een kort praatje met de vrouwen die ik al eerder had ontmoet, sprak ik over mijn thema, maar beantwoordde ook de vragen over moeilijk kinderen, de rekeningen bij de Eneco, baarmoederklachten en andere zaken die ter tafel kwamen. Het waren altijd boeiende en gezellige bijeenkomsten waar veel gelachen werd. Over deze alledaagse praktijk heb ik in mijn jaren als preventiewerker weinig gelezen.

Dit boek is een uitzondering en beschrijft de weerbarstige praktijk van de preventie en gezondheidsbevordering. Met al de persoonlijke ervaringen van huisartsen, welzijnswerkers, gezondheidsadviseurs en wijkbewoners was het herkenbaar en leuk om te lezen. Deze bijzondere dagelijkse praktijk van gezondheidsbevordering komt veelvuldig ter sprake. Vijf van de negen hoofdstukken zijn gevuld met veel anekdotes, kritische kanttekeningen, verhalen en de morele dilemma's. Een voorbeeld is het verhaal van welzijnswerker die probeert het thema roken in te passen in het programma van de week en niet wil moraliseren, maar ook de richtlijnen moet volgen van het programma. De wijkbewoners weten best dat roken slecht is, maar kiezen voor een paar jaar minder leven, omdat roken voor hen de kwaliteit van leven vergroot. Gezond leven en goed leven staan hier tegenover elkaar.

Naast de weerbarstige praktijk, gaat het boek vooral over de ethiek van gezondheidsbevordering en preventie. Om de ethische vragen goed te belichten onderzochten de auteurs een bestaand project van Hartslag Limburg. De ethische vragen zijn vragen uit de standaardliteratuur: Mag je bij gezondheidsbevordering overgaan tot drang? Zijn de rechten van de doelgroep voldoende gewaarborgd? Wegen mogelijke gezondheidswinst op termijn wel op tegen de belasting van gedragsverandering op de korte termijn? Welke eigen verantwoordelijkheden worden er door de professionals gedefinieerd? Lastige vragen bij een preventieve interventie, waar alle deelnemers vrijwillig

aan meedoen, ieder met een eigen motivatie die niet noodzakelijkerwijs overeen hoeft te komen met de doelen van het project.

Preventie gaat helaas vaak nog vooral uit van interventies, sturende ingrepen van buitenaf. Gezondheidsbevordering is een ingewikkeld gebeuren. De gemiddelde mens is niet zo gemakkelijk te sturen, te veranderen of daartoe te motiveren. Veranderen is complexer dan uit de mooie beleidsstukken over gezondheidsbevordering naar voren komt. Het laatste hoofdstuk heet dan ook *Van sturen naar leren*. Daarin bepleiten de auteurs een meer pragmatisch perspectief. Ze stellen voor het rationalistische sturingsmechanisme in te ruilen voor een pragmatisch, op leren gericht paradigma. Hierbij wordt het concept 'voice' geïntroduceerd, waarbij leerprocessen worden gestimuleerd door instituties feedback te geven. Dit betekent dat wetenschappers en professionals geen geprivilegieerde positie hebben en hun stem niet per definitie doorslaggevend is. Met andere woorden, risicofactoren en gezond gedrag is wel een goed uitgangspunt voor een gezondheidsbevordering, maar gezond leven en goed leven geeft veel meer aanknopingspunten en zorgt voor een betere inpassing in het dagelijkse leven van de ander/doelgroep. Deze methode zal de gezondheidsbevordering er niet makkelijker op maken, maar wel leuker en meer gericht op de praktijk.

Lia van Marrewijk, antropoloog/sociaal psychiatrisch verpleegkundige
GGZ Delfland, Delft

John Iliffe, *The African AIDS epidemic – A history*. Oxford: James Curry Ltd, 2006. 214 pp. £14.95. ISBN 0-85255-890-2.

A key aim of John Iliffe's encyclopaedic history of AIDS in Africa is to answer one of the epidemic's most enduring and intractable questions: why has Africa's AIDS epidemic been so uniquely terrible? Written as an introductory guide to this "catastrophe in slow motion", *The African AIDS epidemic* relies heavily on 'facts' and statistics as it seeks an answer to this question, so it is not a book that most readers will want to study from cover to cover. It is, however, well structured and well referenced, with discussion of arguably every important issue and every influential study to emerge throughout the epidemic. This is no mean achievement, and it makes the book an excellent reference point for anybody wanting to delve into any aspect of this infinitely complex phenomenon.

The African AIDS epidemic includes two major themes, with the first half of the book focusing on epidemiological issues, and the second half on the evolving response to the crisis. The epidemiological section starts with a review of theories about the origins of HIV, before charting the story of how it spread across four major regions of sub-Saharan Africa: the western equatorial region from Congo to Cameroon, East Africa, southern Africa, and West Africa. A major point that emerges here is that although there are commonalities between the regions – such as HIV's predilection for mobile populations, which has given AIDS within each region the 'shape' of the commercial economy – each has experienced a very different epidemic history, both in terms of

timing and scale. Thus the 'African AIDS epidemic' is by no means a homogenous phenomenon. But this important point stands against Iliffe's own answer to the fascinating question of why Africa has suffered so badly from AIDS: "Africa has had the worst epidemic because Africa had the first epidemic". As he so clearly shows, Africa has had several AIDS epidemics, so it cannot be said that the continent as a whole had the 'first epidemic'. Furthermore, the region of the world to be worst affected by HIV – southern Africa – was in fact the last region of sub-Saharan Africa to be struck. It is disappointing that the strong empirical basis in the book does not stimulate a more convincing answer.

The second half of the book concerns the response to the epidemic. Although much of Africa was already heavily afflicted by the end of the 1980s, most African leaders had failed to act with any urgency by that stage. In what Iliffe describes as "one of the most striking modern examples of globalisation", AIDS control strategies that had been developed for gay populations in the west were therefore transplanted, with little adaptation, into heterosexual African communities. The results, not surprisingly, left much to be desired. NGOs stepped into the breach as best they could, and a burgeoning AIDS 'industry' emerged as local groups, mainly funded from abroad, sought to provide care, prevention and mitigation services.

Iliffe represents the immense burden of AIDS on the people of Africa as four epidemics, each superimposed on the other: the virus, disease, death, and finally societal decomposition. But he ends his book on a note of cautious optimism, with a review of events leading to the wide scale rollout of antiretroviral therapy across the continent. Hitherto, he argues, "the virus had held the initiative. Now the victims were taking it."

While the breadth of supporting material in this book is impressive, it is important to point out that the 'facts' are invariably given as if they are intrinsically accurate and correct. This is especially problematic with the multitudinous sexual behaviour survey statistics that are presented, where a critical eye is always demanded. One of many such examples states that "only 34% [of respondents] had used a condom" (p. 15), when what is meant is that only 34% reported having used a condom. This point is not mere pedantry, as there are all sorts of good reasons why someone may wish to tell an interviewer that they used a condom when they did not, or to report that they did not use one when in fact they did. Thus, although condom use and other quantitative sexual behaviour data are frequently presented as objective facts, they are in fact often un-interruptible and therefore quite misleading. A student of the field must be made aware of the difficulties inherent in such data, and the book's failure to make this point is an important omission.

Nonetheless, Iliffe's history of the African AIDS epidemic represents a significant addition to the literature. The reader may sometimes feel challenged to see the forest for the trees, such is the sheer quantity of information presented, as well as the absence of summary points or well-defined concluding sections for each chapter. But if taken as a starting point for investigation into a particular area within this enormous topic, this book will prove an invaluable guide.

John Kinsman
University of Amsterdam

Emily Martin, *The woman in the body: A cultural analysis of reproduction*. Boston: Beacon Press, 2001. 320 pp. \$22.00. ISBN 0807046450.

In her book, *The woman in the body*, first published in 1987, anthropologist, Emily Martin, explores the ways in which women take charge of their reproductive lives by contrasting how metaphors of production and economy inform and influence medical descriptions and women's perceptions of their bodies. Her fieldwork examines various ways American culture interprets or considers women's reproduction through interviews with women from a variety of economic and social backgrounds about their experiences and perceptions of menstruation, childbearing, and menopause. Her research sheds light on the cultural assumptions involving the nature of women by analyzing how ordinary women discuss and describe their bodies.

Martin focuses on the medical lexicon about women's bodies and how it permeates women's perceptions by studying medical texts and teaching manuals, often employed in medical schools and hospitals. In these texts, she asserts, that women's bodies are frequently described as 'mechanical factories' or 'centralized production systems' and that reproductive biology is full of cultural stereotypes that are in need of a feminist evaluation of these scientific understandings. By contrasting feminist theories with Marxist concepts of labor and production, Martin intelligently and effectively presents theories of oppression and resistance present in women's struggles in both private (home) and public (work, society) environments. She challenges long-standing biases that are often revealed and repeated within historical and medical/scientific literature by offering alternative definitions and a deeper glimpse into women's minds – by presenting their subjective thoughts and experiences.

By examining science as a cultural system, Martin addresses the concepts of menstruation and menopause by contrasting medical metaphors and scientific ideas from the past with contemporary views. Martin asserts these definitions and medical metaphors are closely interrelated with women's traditional roles that have been culturally constructed, describing science as a 'hegemonic system'. In this new edition, Martin challenges modern notions of regularity within menstruation by comparing it with the 'chaos model', which instead might view irregularity as an adaptive response to a woman's changing internal and external environment. Historical and contemporary texts present menstruation as a preparation for conception, and if implantation of the embryo does not occur, the process is often negatively infused with pejorative images of a failed production, disused factory, or idle machine. Text books describing menstruation often contain terms like 'degenerate', 'decline', 'weakened', 'deteriorate', 'losing', 'dying', 'ceasing', and 'expelling' to illustrate this process. Conversely, spermatogenesis, or sperm production and the shedding of the stomach, which are similar processes to menstruation, are described in extremely positive terms. By providing these comparisons, Martin clearly illustrates the cultural biases regarding women's bodies and the reproductive process.

Menopause, like menstruation, is often presented as a 'breakdown in the system of authority' with terms like 'atrophy', 'shrinkage', 'disturbance', and 'decline' commonly used to illustrate the process. This is further illustrated in 1981 in the decision by

WHO (World Health Organizations) to define menopause as an 'estrogen-deficiency disease', a continuation of viewing women's reproductive changes within the realm of Marxism and failed production. Martin argues that a re-evaluation of these processes is needed and can be accomplished by moving away from a single purpose of menstruation (conception), thereby eliminating the hierarchal organization present in the medical metaphors and descriptions. In doing so, she suggests, both menstruation and menopause could be viewed in a more positive light, empowering women while improving or challenging traditional gender roles.

The body-as-machine metaphor is equally present in medical metaphors of birth, with the womb and uterus being compared to a form of production, in which the doctor is presented as the 'supervisor' and the woman as 'laborer' whose body or uterus 'machine' produces the baby or 'product'. Referring to childbirth as 'labor' continues the metaphor of production within society into the birthing process, which divides childbirth into stages that are judged as good or bad 'labor' depending on the amount of progress made in a specified amount of time. This 'labor control' places doctors and hospitals into positions of power over the woman's ability to define and create a birthing experience appropriate for her needs. As such, Martin suggests that women feel increasingly detached from their 'products' or babies, much in the way Marx describes factory workers with their products. Martin argues that "the laboring woman is being bypassed much as the laborer has been in the continuous-process industries" and that social relations are now dictating who will benefit from these technological advances. She further poses the question: do these new 'relations of reproduction' affect the 'quality of life' or rather the 'quality control of life'?

From the women's vantage point, the self and body image become fragmented, by describing the processes of menstruation, menopause, pregnancy, and labor as a separation between the body and the self. Through interviews, Martin establishes that many women are unaware of "the underlying fragmentation implied in the way they speak and the assumptions they make about their selves and bodies; even women health activists, committed to struggle against medical models of health, fail to see these pervasive images" (p. 89). How women accept or resist these definitions and practices then becomes of primary interest in this book. In her fieldwork, she extrapolates and effectively concludes that this resistance is further affected by a woman's class and race and that the creation of new birth imagery is needed to "reintegrate the whole person from the jigsaw of parts created by modern scientific medicine" (p. 159).

Martin establishes links between cultural grammar and experience by describing women's bodies and reproduction and the concepts of power, subordination, and gender by suggesting that women often are not able to see themselves culturally 'through their own eyes' because culture is so saturated with 'male bias', which often forces women to 'represent and 'objectivity' their experiences in order to deal with them. Martin illustrates this by describing the primary ways women express and communicate their viewpoints and oppose oppression by reflecting on types of resistance that may occur: acceptance, lament, nonaction, sabotage, resistance, and rebellion. By embodying these oppositions, women can confront these metaphors through their own subjectivities.

Martin's argument is a ground-breaking analysis of how science shapes cultural assumptions and how medical language informs individual experience. She has continued to add to her study by updating her preface both in 1992 and 2001 to integrate new knowledge and omissions related to new concepts and technologies, further reappraising her original fieldwork. By describing her research methods in terms of goals, successes, and failures, she integrates and invites the reader into her process. I assert that researchers, anthropologists, women, and men alike could gain valuable insight into their own scientific and medical perspectives and understandings of reproduction by reading *The woman in the body*. It challenges, inspires, and educates in an easily accessible and informative manner. In a rational and pioneering reconsideration, the reader is encouraged and educated to '(re)produce' a more positive paradigm of thinking about women's bodies and bodily processes.

Kristen Blinne, Master's student Medical Anthropology
University of Amsterdam

Robert Murphy, *The body silent*. New York, London: W.W. Norton, 2001 (reprint). 256 pp. €13,95. ISBN 0393320421.

Some devoted readers might argue that there are some moments in life in which one doesn't seem able to take certain books, regardless of how interesting they might be. The chronicle of a man's journey into quadriplegia may seem to demand a specific disposition from the reader because of its apparent sadness. *The body silent*, first published in 1988, stands out precisely for the opposite. The drama behind Robert Murphy's history is undeniable. However, its intention is not to arouse sympathy. The author's aim goes beyond that. He provides a different approach to physical disability by presenting how his illness experience was marked by "the death of his social self". Disability, as he argues, is most of all "a disease of social relations".

The author provides a description of the illness he suffered for eighteen years, due to a benign but inoperable spinal cord tumor. The account goes from his awareness of the first symptoms to the progression to quadriplegia. Through a detailed depiction, Murphy shows that his illness profoundly affected his self-identity, permeated every sphere of his life and transformed his social relations. He presents his anger, his struggle for autonomy, his final acceptance and his finding of meaning.

Murphy argues that disability is not a product of physical impairments per se, but a social construct that is given meaning by culture. To illustrate this, he underscores some of the consequences that the illness brought into his life, in terms of self-awareness, self-identity, social relations and search for autonomy.

Since the beginning, Murphy's life was affected by a new conception of his body. If the body is perceived as the primary tool to construct, apprehend and define our position in the world, then, physical impairment profoundly disrupts this perception. For the author, this implied that he could no longer take his body for granted nor relate to the 'outside' in the same way. His social roles as an academic, husband, friend, and col-

league, were overcome by his physical deficits. His disability was transformed into an identity, a permanent conscious thought unavoidable in social encounters, and the cause of diminished self-esteem.

Similarly, he faced the difficulties of re-adjusting to a world built for walking and made up of a majority of able-bodied who looked at him with contempt. He experienced the awkwardness and uncertainty in social relations described by Erving Goffman. Because his sense of identity and the way he was perceived had significantly changed, his relationships needed a re-definition. Not only his number of closed friends was reduced, but the character of his relations was no longer the same. Simultaneously, his opportunities to participate in social encounters were reduced by the need to plan in advance every trip to the 'outside'.

Murphy argues that the limitations ascribed to physical deficits reflect the values of a society. Those values define difference, deviance, disability. In his case, the American culture notion of the body and its emphasis on independence, youth, beauty and activity, strongly contrast with the limitations of the disabled. By their contact with disability, the able-bodied are confronted with a potential reality and shy away from the reminders of that fearsome possibility.

The author shows that the obstacles of the outside, mixed with a low self-esteem and the reactions of others, produce in the disabled a strong need to withdraw from the world. They face a permanent struggle between the need of others and the desire of falling back into themselves. In turn, this increases their sense of alienation, and makes even more difficult to maintain social relations. The disabled become outsiders.

Likewise, disability imposes an extra threat to social relationships based on the expectations of reciprocity. As the disease progressed, Murphy's dependence on others increased as well. He argues that this dependency denied the premise that one must be a giver and a receiver in mature social relationships. As physical disability limits this capacity making the relation unequal, the disabled struggle to be recognized as socially-abled and gain certain autonomy. The author's struggle was particularly successful, as he was capable of maintaining his job as an academic, lecturing and doing research until the last years of his life. In turn, this had a deeper meaning, as his wounded self-esteem was alleviated by the possibility of supporting his family. Clearly, the author's privileged position is not shared by the majority of the disabled. In the sixth chapter, the author turns away from his story, and presents the obstacles faced by the disabled when they decide to escape from dependence. Yet, those same obstacles make them aware of their capacity to fight. The collective battle, he argues, is one of the best forms of rehabilitation; it renews their prides and makes them agents.

At the end, Murphy turns back to a topic he had previously addressed in the prologue. The idea shared by some of the able-bodied that they would rather be dead than physically impaired. By reintroducing this issue, he displays his final acceptance. Having been able to find meaning in a life with physical impairment, he does no longer regret his present situation. He acknowledges that the value of life is not dependant on physical existence. It transcends this and other values, as they are no more than social constructs. The value of life lies in life itself, and the right of living should never be denied in the light of physical disability.

One may argue that a single man's history is a very limited sample to stand for the experience of all the disabled. Yet, one could also argue that by writing about himself, Murphy achieved what many anthropologists aspire: an ethnography entirely written from the insider's point of view, a thick description of disability, a life history validated by the main actor himself. By an interpretive approach, the book clearly illustrates what was at stake for him during the different stages of his illness.

Even though the author's experience is exceptional in several aspects, his argument is supported by the statement that the able-bodied treat the disabled in a very similar way. The cause, symptoms and individual experiences are quite irrelevant. What are prominent are the physical impairments. In that sense, Murphy's life history provides information about the American society; its values and attitudes towards life, the individual, the body and social relations.

Additionally, *The body silent* indirectly raises some questions concerning the mind-body dichotomy. Our identity is transformed and our perception and position in the world dramatically change with physical deficits. Consequently, our self is so deeply rooted in our body that losing some of its functions threatens our links to the world and to ourselves. Without our body, we can no longer transform our thoughts into action and the mind becomes our residence. However, if it is possible to re-construct our identities and live our lives being 'disembodied', isn't the mind the ultimate repository of the self?

Murphy's journey into the world of the disabled is definitely moving. Yet, the effects he produces go beyond the emotional into deeper reflection. How do we, the able-bodied, construct disability? What meanings do we ascribe to life and to the lives of the disabled? To what extent are we willing to transcend our existence as physical beings?

Adriana Díaz del Castillo, MD, Master's student Medical Anthropology
University of Amsterdam

Angelia M. Paschal, *Voices of African American teen fathers: "I'm doing what I got to do"*. New York: Haworth Press, 2006. 228 pp. \$24.95. ISBN 0-7890-2738-0.

Voices of African American teen fathers: I'm doing what I got to do provides an eye opening look into the world of a group of poor, African American, boys, aged fourteen to nineteen living in middle America and their experiences with sex, gender, racism, class, and fatherhood. Angelia Paschal interviews thirty teen fathers in her native Kansas in order to answer five key research questions: How and why do African American adolescents become fathers; how do these fathers conceptualize and practice their fatherhood; how do they interact with others such as their families of origins and the mothers of their children; what challenges and concerns face these African American teen fathers, and finally, how do these they construct and conceptualize their sense of masculinity. By addressing these five key components, Paschal attempts to illuminate her reader as to how micro, meso, macro, and exo-systems affect teen parenting and specifically teen fatherhood, in the African American community.

What Paschal discovers is startling in terms of adolescents, but right in line with other studies conducted involving adult fathers in the African American community. She uncovers issues of racism, classism, hopelessness, and rage that effect the conceptualization and practice of parenthood for the boys in her study. While other researchers have examined how issues of institutionalized racism and the sense of hopelessness that accompanies living in poverty and with discrimination impact parenting, Paschal takes a fresh approach to the issue by focusing on adolescent males and their unique position as parents and members of society. She also expands her look at what it means to be a young father to include how fatherhood affects other elements of the teen's lives including their relationships with others and their ability to attain their long term life goals. What she finds is that the teen parenthood of young African American fathers comes in many forms and has a varied degree of impact on their lives both in the here and now and in the making of future plans.

Perhaps the most interesting of Paschal's findings is how these young men conceptualize fatherhood in terms of provider, involved nurturer, and/or independent fathers. According to her work, the majority of these fathers, who all come from low socio-economic circumstances and many from single parent or female headed households, view fatherhood in unique terms, negotiated to meet what the teens see as attainable goals. Instead of focusing on the typical homemaker/breadwinner model which pervades studies on American families, Paschal notes that these teens see this model as unattainable due to lack of jobs in their communities, experiences with racism, school failure, and the pervasive effects of living and growing in poverty. Thus they promote a modified version of the "breadwinner" as their ideal provider, focusing more on spending "quality time" with their children than on meeting all of their physical needs through financial support. This is one example of how poor, African American, adolescent fathers must discover for themselves, without the aid of society or clear role models, how they will parent successfully. What Paschal uncovers however, is that even with renegotiated terms of parenthood, most of the boys in her study fall far short of being even their own idea of an 'ideal' parent. The link is clear in Paschal's work: fatherhood for these boys is not just a matter of biology or perceived role, but a complex conciliation of self, responsibility and community, something that they struggle with and something that has major repercussions for the broader society.

The light that Paschal's study sheds on the implications of the experiences of African American teen fathers on broader social groups offers clarity as to how the cyclical nature of poverty, young parenthood, and strict gendered stereotypes about family labor pervade modern culture and impact children. She discusses not only the expectations that these teens have for themselves as fathers, but also their expectations of the teen mothers of their children. What she finds is a rigid understanding of who does what within family units and a severe double standard. While the teen boys in her study experience a renegotiated version of fatherhood that limits their involvement and allows for adjustments in responsibilities due to age, income, and life experiences, the renegotiated version of motherhood that these teens hold the mothers of their children to is far more intense. Teen mothers, at least according to the teen fathers in this study, are expected to be pseudo-superwomen, providing economically, emotionally, and

physically for children with very limited support or involvement from other family members. Paschal notes that the fathers view their role in regards to the children as “helping out” while they view the full time involvement of the children’s mothers as mandatory. This double standard regarding family duties seems to reinforce the teen father’s experiences with their own families and be specifically related to their experiences of hopelessness and discrimination within the work and economic spheres.

What Paschal is able to do with her study is extend the established notions regarding the impact of racism, classism, poverty, and despair on African American’s to the African American teen father population. She draws many of the same conclusions that other researchers cited in her literature review come to, however she is able to expand upon the established norm to include younger fathers and some of their unique experiences with fatherhood. Her methodology is sound and her findings are clearly outlined in the text, however at times her text appears redundant and some points over examined while others go under examined. She focuses much of her time on how the teen’s experiences with fatherhood effect their conceptualization of masculinity. However the argument she presents feels, at times, incomplete. Finally, Paschal’s text offers solutions for dealing with the issues raised by her interviewee’s, written by a colleague at Wichita State University, an interesting component of the text in and of itself. One of the most compelling suggestions presented is the need for more emphasis on sex education, pregnancy prevention, and parenthood geared towards males, an area Paschal notes America is falling far short in. While the suggestions for change presented are interesting, they are only loosely tied to the findings of the study and do not comprise a major part of the text itself. Overall, Paschal’s text provides a much needed look into the myriad of fatherhood experiences in the African American community, in particular those of a sorely under examined group, teen fathers, however it leaves a ways to go as far as truly understanding or dealing with the issue. Paschal clearly illuminates the need for further research in this field and an open dialog among American’s regarding the impacts of discrimination and misinformation on the youth of tomorrow and the teen fathers of today.

E. Megan Glancy, MA
North Carolina State University, Raleigh, North Carolina, USA

Carla Risseeuw, Rajni Palriwala & Kamala Ganesh, *Care, Culture and Citizenship. Revisiting the politics of the Dutch welfare state*. Amsterdam: Het Spinhuis, 2005. 232 pp. € 35,00. ISBN 90-5589-239-4.

De Noord-Zuid verhoudingen hebben ons vertrouwd gemaakt met studies van wetenschappers uit het Noorden over sociaal-culturele verhoudingen in het Zuiden. Daarom was het verrassend en verfrissend om een interculturele studie in handen te krijgen die dit patroon doorbreekt. De auteurs en leden van het multidisciplinaire team dat deze studie naar de relatie tussen de Nederlandse verzorgingstaat en gezinsrelaties verrichte, betreffen namelijk, met uitzondering van Risseeuw, wetenschappers uit India die voor het onderzoek ‘native’ gingen in Leiden en omstreken.

Bij de aanvang van de studie constateerde het team dat het complexe, in de afgelopen jaren hervormde Nederlandse sociale zekerheidsstelsel niet in kaart is gebracht in samenhang met overheidsbeleid en sociale relaties. Besloten werd om eerst twee studies te verrichten naar de macroprocessen van de verzorgingsstaat en de geschiedenis van het Nederlandse familielevens. Eerstgenoemde studie werd verricht door Krisnaraj, de tweede door Risseeuw. Vervolgens verrichtten Ganesh en Palriwala twee kwalitatieve studies onder respectievelijk ouderen en alleenstaande ouders. Op die wijze kon het team een verbinding leggen tussen het overheidsbeleid op het terrein van de sociale voorzieningen en de uitwerking daarvan op het dagelijkse leven binnen de Nederlandse sociaal-culturele context. De studie toont een aantal conflicten tussen de recente hervormingen in de sociale wetgeving en de culturele codes ten aanzien van familiere-relaties, waarvan ik hier enkele voorbeelden beschrijf.

In onze huidige, sterk geïndividualiseerde samenleving, waarin de nadruk ligt op autonomie, is de zorgverantwoordelijkheid tussen ouders en hun kinderen niet wederzijds, zoals vooral Risseeuw en Ganesh beschrijven. Ouders zijn verantwoordelijk voor de zorg voor hun kinderen en blijven dat vaak hun hele leven lang zo voelen, maar kinderen worden niet verantwoordelijk gehouden voor de zorg voor hun zieke en/of bejaarde ouder(s). Als zij een helpende hand uitsteken is dat vrijwillig en ouders doen niet gemakkelijk een beroep op hun kinderen. Daarnaast constateren de onderzoekers dat familie en vriendenkringen in Nederland sterk in hokjes zijn ingedeeld en gesegmenteerd. Hoewel vriendschap een steeds belangrijker plaats inneemt voor het delen van lief en leed is deze, meer nog dan familierelaties, gebaseerd op vrijwilligheid en onafhankelijkheid. Echter, met de economische recessie en bezuinigingen in de zorgsector moeten zieken en bejaarden, vóór zij bijvoorbeeld in aanmerking komen voor thuiszorg, eerst een beroep doen op hun omgeving, op de zogenaamde mantelzorg. Dit zet, zoals werd geobserveerd, gezinsrelaties onder druk en in de praktijk komt de zorg vooral op de schouders van (schoon)dochters terecht. Bovendien dreigt het construct mantelzorg en de toenemende professionalisering ervan, bijvoorbeeld in de vorm van de oprichting van steunpunten mantelzorg, de informele, doorgaans familiale zorg tot een product te vervormen. Ganesh constateerde tijdens haar veldwerk, dat dit tot problemen leidt, daar zorg die geheel ontkoppeld is van de persoonlijke context een negatieve invloed heeft op het welzijn van de verzorgde. Zij geeft in haar bijdrage daar verschillende voorbeelden van.

Een vergelijkbare spanning bestaat er tussen enerzijds onze nog immer heersende norm, tweede emancipatiegolf ten spijt, dat moeders thuis voor hun kinderen moeten zorgen en anderzijds de druk op bijstandmoeders om aan het werk te gaan. De bijstandsuitkering is zo minimaal geworden dat bijstandmoeders nauwelijks de mogelijkheid meer hebben zich zo te ontplooiën dat zij in staat zijn uit de bijstand te komen, constateert Palriwala. Alleenstaande bijstandmoeders worden verscheurd door schuld, angst en kwaadheid, zo schrijft zij. Schuld omdat zij hun hand moeten ophouden; angst om, ondanks haar wil, niet uit de bijstand te komen; en kwaad omdat ze over het algemeen in de Nederlandse samenleving worden gemarginaliseerd. Verder zijn bijstandmoeders die parttime werk verrichten, bezorgd dat ze in de opvoeding van hun kinderen tot toekomstige burgers tekort schieten. Dit wordt versterkt door berichten in de

media waarin criminaliteit onder de jeugd vooral wordt geweten aan een gebrek aan aandacht van de ouders.

In algemene zin leidt de studie tot de conclusie dat de hervormingen in de zorg en sociale zekerheidsstelsel niet aansluiten bij heersende Nederlandse normen en waarden ten aanzien van de familiale verhoudingen en verantwoordelijkheden. Ook lijkt daarmee de kloof tussen arm en rijk, die in de afgelopen jaren is vergroot, des te schrijnender te worden. Kapitaalkrachtigen kunnen het immers zich veroorloven een au pair of particuliere thuiszorg in te huren in plaats van afhankelijk te zijn van mantelzorg. Maar wie zorgt in de toekomst voor de groeiende groep niet-kapitaalkrachtige ouderen zonder familie, stelt Risseeuw terecht aan de orde. Zijn we met onze individualisering zover doorgesloten dat de enige oplossing voor de tegemoetkoming aan de toekomstige zorgvragen de professionalisering is van familie- en vriendenzorg? Of is er in onze verzorgingsstaat toch nog voldoende over van onze gemeenschapszin om daarop een beroep te kunnen doen? De auteurs concluderen dat, naast een 'de-gendering', een herwaardering van de zorg zou moeten plaats vinden "based on an acceptance of the essential social relatedness of people" (p. 25).

Voor de ontwikkeling van toekomstig beleid op dit terrein zijn de resultaten van deze studie van belang. Beleid is immers slechts uitvoerbaar indien het aansluit bij de sociaal-culturele verhoudingen binnen de samenleving. Ik beveel de publicatie dan ook van harte aan bij een ieder die betrokken is bij beleid en uitvoering van de zorg en sociale wetgeving. Verder laat het boek zien dat de blik van buiten ons een spiegel biedt waarin we de verworvenheden en tekortkomingen van onze verzorgingsstaat scherper en met meer verwondering gewaar worden, dan wanneer de blik van binnen uit was geweest. Des te meer als de onderzoekers ook nog afkomstig zijn uit een samenleving waarin verzorging meer tot de verantwoordelijkheid van de familie dan van de staat wordt gerekend. Naar mijn mening verdient deze interculturele studie dan ook zeker navolging.

Loes van Willigen

Consultant Gezondheidszorg en Mensenrechten, Amsterdam

Tanya Telfair Sharpe, *Behind the eight ball; Sex for crack cocaine exchange*. New York: The Haworth Press, 2005. xx+248 pp. \$24.95 (paperback). ISBN 0-7890-2457-8.

The expression 'behind the eight ball' originates from pool billiards, in which having any balls behind the black eight ball means that you are in jeopardy of losing the game. An eight ball also signifies a large crack rock. In her book Sharpe vividly relates how crack cocaine jeopardizes the lives of the poor black women in the inner cities of the United States who exchange (unprotected) sex for crack. The questions Sharpe addresses in this book are whether these sexual exchanges lead to pregnancies, whether possible pregnancies are carried to term and under what kind of circumstances their 'sex for crack babies' grow up.

Crack has managed to get a grip on the poor black inner city population like no other drug has done before. Before crack hit the cities in the eighties, drug use belonged to the subcultures. Heroin and cocaine were too expensive to generate massive addiction. However, crack has been marketed enormously cheap, making it a drug available for all. An unprecedented number of women have become addicted; a disproportionate number of them are poor and black, which for Sharpe is the reason to focus especially on this group.

Sharpe's book relates how the, already fragile, inner city social structures unraveled further with the introduction of crack. Explaining how crack could have become such a destructive force Sharpe gives an interesting and detailed account of the history of the black urban poor, whose ancestry can largely be traced back to the plantation slaves. Sharpe argues that the poor inner city black population, due to their social disadvantageous position, has a legacy of strained gender relations. For plantation slaves it was difficult to form stable bonds since relocation could occur at any time. Moreover, many men were exploited as studs and women as prostitutes and producers of new slaves. The distance to white culture made it more difficult for plantation slaves, than for free blacks or house slaves, to adopt skills that would enable them to better their position after Manumission. Lack of education and better opportunities kept this group working as share croppers. In the 1940's and 50's due to the mechanization of the agricultural sector, the remaining share croppers migrated to the urban centers in search for work.

After desegregation in the nineteen sixties, the middle and upper class black population moved to the suburbs, leaving the inner cities with an impoverished black population for whom job opportunities were dwindling. Relaxed sexual codes lead to a great number of teenage pregnancies. Motherhood has a high status, regardless of the presence of a father. The mothers are sustained by welfare and housing programs. Male involvement with his offspring depends on the relationship the man has with the child's mother. Marriage has become virtually unknown for the black inner city poor, love relationships are generally unstable and sex becomes the primary basis for male-female relationships. Consequently male involvement in child rearing becomes something erratic. Unemployment deprived men of their provider role and many men use women for their welfare checks.

The ghetto culture that has thus developed proves to be a good basis for a crack culture to arise. The introduction of crack in the eighties completely shifts the balance of power between relatively autonomous women and the powerless men. Dealing crack for the most part becomes a male affair, giving men easy access to money and making crack addicted women dependent on men for their supply. Crack addiction generates a very specific type of prostitution in which sex is directly exchanged for crack.

The women in Sharpe's research all belong to the Atlanta crack scene. Of the 52 women screened for this research, 46 exchanged sex for crack, and 23 had one or more pregnancies resulting from their sex-for-crack contacts; 19 women of the latter group participated in depth interviews. The 23 women had a total of 41 'sex-for-crack pregnancies'. The urge to keep on using crack is so strong that women do not deal with their pregnancies. The craving for more crack is often so compelling that women may have

sexual intercourse in trade for crack various times a day, sometimes for as little as two dollars worth of crack. Their craving blocks out everything else, including the risk of sexual transmitted diseases or pregnancies. For most their crack use even accelerated during their pregnancies in an attempt to negate reality. Some of the women want to abort but cannot tear themselves away from the scene long enough to do so, others have religious objections to abortion but still keep on using crack. Some of the women used crack right through labor.

Sharpe admirably succeeds in conveying to the readers the harrowing realities of poor black women addicted to crack. She vividly describes the lives of her respondents; how through the suffering of hardship they eventually find solace in crack cocaine. Many of the women's accounts are utterly shocking. Crack has become the sole purpose of these women's lives and the women enter in degrading sexual contacts in order to get some. The women's lives are reduced to their moments of being high, and ultimately little else matters. Sharpe argues that crack has eroded one of the only sources of female pride: motherhood. The importance given to motherhood has not altered, and 'sex for crack babies' are not less valued than children conceived in other types of relationship, however, the constant need to score is incompatible with nurturing a child. Many 'sex-for-crack babies' are taken by the government due to neglect, and others are in the care of family members. Generations are following each other ever quicker due to teenage pregnancies, thus overburdening the extended family with (addicted) babies in need for care.

Sharpe has written a fascinating book. The women's lives hollowed out by crack are pictured so clearly that it was not at all times a pleasant read. Sordid crack houses, degrading sex, child abuse, Sharpe manages to make it all appear for the readers eye. The in-depth account of the background of the black inner city poor makes this book not just interesting for addiction and sexuality researchers but worthwhile for a broad group of readers who want to learn about Americas' inner cities, its population and history.

Joan van Wijk, antropoloog
Vrije Universiteit Amsterdam

Cees Smit, Maarten de Wit, Cecile Vossen, Renata Klop, Hanne van der Waa & Michelle Vogels (red.), *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag: ZonMW, 2006. 103 pp. ISBN 90-5763-079-6. Deze publicatie is te downloaden via www.zonmw.nl.

"Vraagsturing in gezondheidszorg onderzoek is riskant", schrijft prof. dr. Piet Borst, voormalig directeur van het Nederlands Kanker Instituut (NKI) in reactie op de vraag van Mediator (februari 2005, p. 21). "Zodra de vragen moeilijker worden, is het onnoz- zel te denken dat directe sturing vanuit de vraagstelling helpt. Als direct nut voor zorg en stemmen van patiënten de prioriteiten in onderzoek naar polio hadden gestuurd, hadden we nu perfecte rolstoelen en beademingsapparatuur, maar geen vaccin." Op de vraag of patiënten of hun vertegenwoordigers een stem dienen te krijgen bij de formu-

lering of de beoordeling van onderzoeksaanvragen, antwoordt Borst: “Uiteraard niet. Absurd. Goed luisteren naar patiëntenwensen, maar de vertaling in zinnig onderzoek is een zaak van vaklui.” Vreemd, want wetenschappelijk onderzoek gebeurt mét en vóór patiënten. Onderzoek is zonder een actieve betrokkenheid van patiënten nauwelijks meer voor te stellen, stelt Cees Smit in de inleiding van het *Handboek patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek*.

Het handboek is een heldere, leesbare en bruikbare handleiding voor patiëntenverenigingen, ervaringsdeskundigen én wetenschappers. Het doel is om patiënten en hun organisaties wegwijs te maken in wetenschappelijk onderzoek en de onderzoekswereld en zo mogelijk te maken dat het patiëntenperspectief meer betrokken wordt bij en in wetenschappelijk onderzoek.

In het eerste van de zes hoofdstukken wordt het wetenschappelijk proces van verschillende soorten onderzoek uitgelegd. Organisaties en ervaringsdeskundigen geven daarin argumenten voor patiëntenparticipatie. Zo creëert participeren gelegenheid om thema's binnen onderzoek te beïnvloeden en biedt het mogelijkheden om resultaten te verspreiden en ingevoerd te krijgen. De belangen van patiënten die deelnemen aan het onderzoek, kunnen ten slotte worden bewaakt. Het tweede en derde hoofdstuk beschrijven de bijdrage en mate van betrokkenheid in specifieke fasen van wetenschappelijk onderzoek. Hoofdstuk vier gaat in op de valkuilen: de neiging om op de stoel van de onderzoeker te gaan zitten, zich voor het karretje van een farmaceutisch bedrijf laten spannen. Opmerkelijk is dat in dit hoofdstuk uitspraken worden geciteerd van vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen die de oordelen van Borst lijken te bevestigen: “Natuurlijk is het van belang dat we weten waardoor ziekten veroorzaakt worden. Maar patiënten leven in het hier en nu. Ze willen dat er ook onderzoek komt naar onderwerpen die hun empowerment doen toenemen of die huidige gezondheidsproblemen helpen oplossen. En dan niet morgen, maar vandaag nog” (p. 44). De hoofdstukken vijf en zes beschrijven helder de stappen om tot een eigen onderzoeksagenda te komen. Het leggen van contacten met wetenschappers, fondsenwerving, onderhandelen en het ontwikkelen van partnerships komen verder aan de orde. In de uitwerking van dit laatste onderwerp wordt niet duidelijk wat een partnership is, zou kunnen of moeten zijn. Die onduidelijkheid hangt samen met een onderbelichte vraag namelijk wat het van een patiëntenvereniging vereist om het patiëntenperspectief zo goed mogelijk te kunnen representeren in wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntenverenigingen houden zich bezig met voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De nieuwe taak, het laten doorklinken van het patiëntenperspectief in de prioritering en de invulling van wetenschappelijk onderzoek, is nieuw. Dat is overigens in andere landen anders. Er zijn daar verenigingen met ruime ervaring met en intensieve betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek. Zo financiert in Frankrijk de Association Française Contre les Myopathies onderzoek en werkt mee aan het verzamelen van het voor onderzoek benodigde lichaamssweefsel en DNA. De organisatie voor kinderen met de erfelijke ziekte pseudoxanthoma elasticum (PXE) in de Verenigde Staten heeft zelfs het patent op het gen dat PXE veroorzaakt, verkregen en is katalysator van onderzoek. Een andere vereniging, CureAutismNow, weet veel geld te genereren en heeft een genenbank opgezet van families waarin autisme voor-

komt, waar onderzoekers gebruik van kunnen maken. Deze voorbeelden wijzen op een mogelijke andere taak voor patiëntenverenigingen met zelfs juridisch vastgelegde partnerships met onderzoekers.

Dit handboek is gebaseerd op een Brits voorbeeld, *Getting Involved in research: A guide for consumers*, en richt zich op Nederlandse verenigingen. Op zich zijn deze verenigingen keurig langs nationale grenzen georganiseerd en daarmee is deze gerichtheid legitiem. Toch delen patiënten veel met lotgenoten in andere landen. Aandacht voor initiatieven in het buitenland maakt deze gids complexer maar voegt mogelijk ook leerzame voorbeelden toe. Omdat ook binnen één land grote verschillen bestaan tussen patiëntenverenigingen, zou de gids daar misschien meer aandacht aan hebben kunnen besteden. Wat voor soort vereniging ben je, wil je, kun je en moet je zijn? Deze gids is een prachtige aanzet om patiëntenverenigingen te helpen in hun streven naar meer betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek, maar is nog niet. De auteurs stellen nadrukkelijk dat dit de eerste versie van het handboek is en willen graag reacties en suggesties, zodat de handleiding verder ontwikkeld kan worden.

Eric Vermeulen, socioloog
Nederlands Kanker Instituut (NKI)

Rachel Spronk, *Ambiguous pleasures: Sexuality and new self-definitions in Nairobi*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam. Academisch proefschrift, 2006. 301 pp, €15.00 (te verkrijgen bij de auteur: r.spronk@uva.nl).

Ambiguous pleasures is an ethnographic narrative of the historical and cultural transformation of sexuality among people in East Africa who have been battling with the HIV/AIDS epidemic in recent times. The author is a Dutch national, who has been researching in parts of Kenya since 1997 when she conducted anthropological fieldwork on gender, sexuality, and HIV/AIDS for her master's degree in the University of Amsterdam. *Ambiguous pleasures*, her PhD dissertation, is divided into seven chapters dealing with different issues and themes in the sexual lives and experiences of 49 young professionals (24 women and 25 men), aged between 20 and 30, in the capital of Kenya.

The introduction, Chapter I, sets the work in the context of ongoing anthropological study with an instructive empirical approach in analyzing the processes of subjectivities characteristic of post-colonial Kenya, and describes the interaction of the latter with the globalizing world; here Spronk also discusses her own motivations. This is followed in Chapter II with a historical sketch and analyses of sexuality of colonial and post-colonial Kenya in order for the reader to understand the social transformations, its effect, and also the background of families of young professionals who form the subject of the study. The subsequent chapter comprises a description on the aspect of sexual lives by individual young professional Nairobians within the context of HIV/AIDS drawing on broader anthropological studies followed by edited (and unedited) extracts of their narratives. The narratives continue in the next two chapters (IV and V)

with the subjective experiences of women and men respectively. Chapter VI then explores the subject of romantic love, which is usually not identified (as seen in most works on sexuality in Africa) with 'African love', in the lives of the young professionals. The last chapter (VII) again considers the author's theoretical orientation, focusing on the constructionist approach to studying gender and sexuality and its limitations with regards to this study. The comprehensible presentation of the study is garnished with an array of footnotes which gives important additional information to the discussions, and a rich bibliography covering a range of issues from gender, sexuality, HIV/AIDS, to theoretical discussions in conducting ethnographic research.

Spronk tries to satisfy her curiosity about the sexuality of 'Africans' which has been shown in most related literature to be characterized by male-dominance, lack of pleasure and intimacy, and secrecy. She looks at how the young professionals feel about themselves. Convincingly, she detaches her work from the usual pattern of studying sexuality only in the context of HIV/AIDS by rather looking at sexuality on its own merit and investigates how aspects of it contribute to studies of HIV/AIDS. It is remarkable how she captures all these ideas about the young professionals in Nairobi in these free flowing and straight-forward narratives. It is intriguing "how young professionals perceive themselves as explorers of a contemporary identity, exhibit(ing) half hearted attitudes towards customary ways of living, reject(ing) westernization, and advocate(ing) "Africanness" as a mode of identification". They thus find themselves in transit, not fully Africans (because they cannot be full representatives of their culture) and yet not Western (as they reject aspects of westernization they find problematic).

As a foreigner in this strange environment where matters under discussion (sexuality) are sensitive and not supposed to be talked about, Spronk employs anthropological and ethnographic tools including Observation, Purposeful Sampling, and Life Histories and Expressive-Autobiographical Interviews. She first adjusted with the Nairobi life and identified dating ("a common topic of daily conversation, rumors, and personal reflection in Nairobi") as the topic to often start the interview process. She visited her participants at home and accepted them at hers anytime they visited, joined them at the 'nite-clubs', weddings, funerals, and other gatherings, listened to discussions and arguments, watched activities from a distance, and asked questions where necessary. She thus attests to the fact that her interviews with the young professionals can be called 'dialogical' making it "common... to confront participants with issues that they have not previously translated into language" which for the topic under study is the most ideal.

Ambiguous pleasures has a notable emphasis on the relationships between men and women and on sexual mores which probably distinguishes Spronk's ethnographic account from many others that have just focused on the polycoital relationships of 'African men' and HIV/AIDS as its consequence. The excessive sexual content of the stories may be a proof of the tremendous transformation in the society where there was, to put it bluntly, no discussion of sex and sexuality, and the exception, which was for dominant religious groups, was restricted in relation to marriage.

Spronk achieved her aim in bringing to the fore the notion that "people have sex in general for pleasure, but what is experienced as pleasurable differs per person, social

group, and region... (and that) the seemingly most intimate details of private experience are actually structured by larger social relations". She thus debunks the idea of having an 'African sexuality' or 'European sexuality'. Among the young professionals in Nairobi, sex played a multi-faceted role; personal (central to self expression), inter-subjective (shared in relationships) and social (relates to social structures) making it a 'vantage point' in studying the "interface between society and the personal experiences of young adults in the context of modernity". She is thus careful to use the concept 'African' as a self-evident concept and only use the word 'African' when it is used as an emic concept by the young professionals.

Spronk takes one on a journey away from the otherwise gloomy picture of a war-ravaged, poverty-stricken, disease-infested part of the world as the Africa portrayed in most western discourses and describes the love life and experiences of a people of Africa who are professionally astute, financially sound, economically well-to-do, and technologically up-to-date. Such people can be found in all the cities in Africa, yet, they are perhaps the least targeted group for research.. Spronk succeeds in showing that sex though pleasurable is ambiguous, thus her title *Ambiguous pleasures*. While on the one hand sex reproduces normative perceptions of femininity and masculinity, on the other it denies such notions of self. It again reflects men's position as lovers, friends, and future husbands, as well as figures of authority and social control in women's lives.

As a young professional, myself, from a city in Africa, I am challenged by this text to replicate a similar work back home. All in all, *Ambiguous pleasures* is indeed a remarkable and outstanding work, if for nothing at all, for the fact the hitherto incontrovertible secrecy about sexual experiences have been broken with narratives that will keep you spell-bound till you are done with the pages.

Benjamin Kobina Kwansa
PhD researcher, ASSR, University of Amsterdam

Peter Weinreich & Wendy Saunderson (eds), *Analysing identity: cross-cultural, societal and clinical contexts*. London: Routledge/Taylor & Francis, 2003. 387 pp. £39.95 (hard cover). ISBN: 0415298970.

This book presents a conceptually sophisticated and empirically grounded method to understand the complexities of cultural identity. Its subject matter is the application of Identity Structure Analysis (ISA). According to Rom Harre in his introduction the purpose of the book is "to devise a system for describing people that does justice to the ways in which each person is similar to others and to ways in which each person is unique" (p. xviii). Peter Weinreich identifies ISA as attempt to provide "a seamless framework between psychology, sociology, social anthropology, and related subject areas, such as political science, economics, social policy, education, and so on" (p. 1). According to him literature on self and identity is vast, but chaotic. There is a kaleidoscopic set of conceptualisations which is in disarray.

The book is organised into twelve chapters, which are grouped under four headings: *Theory and practice*, *Cross-cultural issues*, *Societal issues*, and *Clinical issues*.

Weinreich presents the theoretical foundations of ISA and the methods for studying this structure, and then illustrates the relevance of the ISA theory and its operationalisation in different settings.

The first section, *Theory and practice*, is a demanding read but a necessary prelude to appreciating the applications of ISA. The first chapter reviews a wide range of theoretical approaches to exploring identity. Weinreich draws on and integrates concepts and approaches to underpin the ISA framework. The author defines ISA as “the structural representation of the individual’s existential experience, in which relations between self and other agents are organized in relatively stable structures over time, but which become further elaborated and changed on account of new experiences. (...) ISA attempts to objectify the subjective: to make the subjective subject-matter of identity objectively explicit by way of transparent methods of assessment” (p. 1-2).

The first chapter gives a brilliant summary of the pertinent literature written in an accessible style with definitions and concepts clearly demarcated. It leads to an empirical method that combines both universal and local constructs of identity that can be customized by the individual. The second chapter is at once, the most conceptually interesting, and the most difficult to grasp. It describes profound dilemmas in assessment of identity, such as the difficulty in capturing the dynamic essence of self-concepts of identity using psychometric instruments, and difficulties in assessing psychological dimensions that are postulated as being cross-cultural universals given that culturally specific interpretations characterise the indigenous psychologies of local cultures. This chapter puts down clear boundaries for those who might wish to use ISA as an ‘off-the-peg’ technique, or instrument. According to Weinreich “ISA cannot be adopted for investigations in the manner of psychometric scales. Each investigation requires preliminary ethnographic-style groundwork to elicit discourses in the vernacular, which will form the basis for creating customized identity instruments” (p. 79). It was just simply thrilling and breathtaking how the writer conveyed the reality of identity as multiple aspects of identity as one’s self-construal moving in process versus a single fixed objective entity.

The second section, *Cross-cultural issues*, relates applications of the ISA approach to understanding issues of ethnic and national identity. The first chapter begins with an overview of research and terminology relating to ethnicity/nationality, and statements of deductions, which are stated as nine postulates. These postulates are subsequently investigated in a comparative study of Ulster and Slovak third-level students. This chapter gives a very clear and detailed account of the formation of a specific identity instrument for use with these groups, of the type of data gathered, and the forms of data analysis that are possible within an ISA approach, and using the accompanying Identity Exploration software. The second chapter is similar in structure and based on an attempt to unravel the complexities of the ethnic identity of a Palestinian Christian Arab adolescents with Israeli citizenship. Weinreich elegantly demonstrates the value of the empirical method described in the first section; beyond the complexity of the objective categories lay the range of self-construal possibilities from a fragmented, conflicted identity to a more integrated one.

The third section deals with social issues and focuses on gender, and is divided into five chapters, which include applications of ISA to discourse analysis, exploration of identities of academic women, gender and identity processes relating to adults returning to education, gender and family influences on individual entrepreneurship, and a study of Saunderson entitled, *The city, gender, and identity*.

The final section, *Clinical issues*, describes identity processes associated with psychological distress. These include three clinical applications involving psychotherapy, anorexia nervosa and trauma. The first of these, written by Paul Harris, advocates for the use of ISA in clinical settings in both nomothetic and idiographic ways as a tool for measurement of progress in treatment, and evaluation of interventions. He presents an one client study, that illustrates this approaches application to repeat use of ISA with a single client over time. The remaining chapters focus, respectively, on the use of ISA in analysing identity for precipitating and perpetuating factors in anorexia nervosa, and exploring counselling identity among trauma counsellors who intervened after a car bomb exploded in a town of Northern Ireland and killed twenty eight people while injuring more than 200 people. In this study counselors "ascribe to themselves more of the characteristics which their clients are experiencing as a result of being traumatized." (p. 350). Such an increase would suggest evidence of a vicarious traumatising which persists after the counseling episode.

One cannot be but impressed by the wide range of issues the ISA theory very successfully encompasses. There are two principal explanations for the adaptability of the ISA framework "the extended definition of personal identity that is at the core of ISA theory, and the high variety of operationalisations that the Identity Exploration computer software makes possible.

This book is likely to be received in very different ways by readers, according to the degree of familiarity with the use of ISA. I believe that the work is likely to present as exceptionally interesting anchor point, and is rich in content for those who have had experiential induction to ISA. In this context, it is a long-awaited record of the unique and important contribution of Weinreich to this particular area of psychological research and knowledge, which addresses the essence of the psychological – a systematic and scientific approach to understanding the nature of selfhood and identity. On the other hand, it may be quite difficult to access and digest for those who have not seen, or used ISA in an applied setting. Analysing identity is unique in its development of this integrative conceptualisation of self and identity, and its operationalisation in practice. This innovative book will appeal to academics and professionals in developmental, social, cross-cultural, clinical and educational psychology and psychotherapy. It will also be of interest to those involved with sociology, political science, gender studies, ethnic studies and social policy. I highly recommend it for clinicians as well as researchers.

Antoine Gailly, antropoloog/psycholoog
Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg, Brussel, België

Lucille Werner, *Het leven loopt op rolletjes*. Amsterdam/Utrecht: Bruna, 2005. 160 pp. €14,95. ISBN 90-229-8986-0.

“Er bestaat geen handicap, wel een uitdaging” staat op de uitdagende cover van het boek *Het leven loopt op rolletjes*. Een opmerkelijke uitspraak, zeker als men in aanmerking neemt dat Lucille’s handicap lange tijd niet in beeld kwam tijdens het televisiespelletje *Get the picture*. Sommige kijkers verweten haar dat. Waarom laat je niet zien dat je met een zichtbare handicap ook succesvol kan zijn?

De presentatrice besloot uiteindelijk een boek te schrijven: “omdat ik vind dat het voor iedereen de moeite waard is een handicap positief te leren benaderen. Mijn handicap was voor mij nou juist de extra prikkel om te bereiken wat ik wilde bereiken. Hij was mijn grootste vriend die ervoor gezorgd dat ik creatief leerde denken en steeds meer mogelijkheden zag en oplossingen vond. Ik zou niet meer zonder deze vriend willen, omdat we bij elkaar horen en samen uniek zijn” (p.8). Een veelbelovend en verfrissend begin, vond ik. Eerder was ik nog niet zo’n positieve benadering van handicaps tegengekomen in een autobiografisch relaas. Ik ben het met Lucille eens dat je een handicap op een positieve manier kunt inzetten, echter, naarmate ik verder in het boek vorderde moest ik soms grimlachen.

Lucille wekt na het inleidende hoofdstuk namelijk niet de indruk dat haar handicap haar grootste vriend is, daarvoor doet ze te zeer haar best om de aandacht van haar handicap af te leiden. In het laatste, dat moet gezegd, is ze wel vaak succesvol. Lucille gaat in haar boek vooral in op haar lagere en middelbare schoolperiode en haar werk als presentatrice van het programma. *Get the picture* (nu presenteert ze Lingo). Daarnaast komen ook haar moeder, zus en een collega in het boek aan het woord. Zij vertellen hoe ze Lucille met haar handicap ervaren.

Het verhaal wil dat Lucille al jong wist dat ze beroemd zou worden en dat het daarvoor belangrijk was populair te zijn en goed over te komen op anderen. Ook was ze zich er al vroeg van bewust dat sommigen moeite hadden met haar handicap. Ze bedacht daarom allerlei strategieën om anderen haar handicap te doen vergeten. Ze droeg bijvoorbeeld niet haar lelijke orthopedische schoenen. Bij andere gelegenheden, bijvoorbeeld tijdens een spreekbeurt voor een nieuwe klas, legde ze juist weer de nadruk op haar handicap zodat klasgenoten het normaal zouden (gaan) vinden. Belangrijk was voor Lucille om van haar ‘zielige imago’ af te komen en niet gepest te worden. Ze wilde dat mensen naar haar keken in plaats van naar haar handicap. Hierin slaagde ze gedurende haar schoolperiode goed. Ze was populair mede omdat ze kattenkwaad uithaalde. Hiermee oogstte bewondering bij haar klasgenoten. Haar handicap zorgde er vervolgens ook voor dat ze niet al te streng gestraft werd door leraren. Ze begrepen dat ze het moeilijk had, aldus Lucille.

Op dit punt gekomen in het verhaal vroeg ik me af in hoeverre Lucille daadwerkelijk gepest zou zijn als ze zich niet zo ingespannen had om populair te worden. En, belangrijker nog, of ze er wel altijd in slaagde mensen verder te laten kijken dan haar handicap. Ook later bij het uitgaan en als presentatrice spande Lucille zich in om te voorkomen dat mensen haar handicap zagen en haar daardoor anders zouden behandelen. Hierin ging ze ver. Niet alleen kwamen haar benen niet in beeld op televisie, ze

wrong zich ook in allerlei bochten om ervoor te zorgen dat het publiek in de studio haar handicap niet te zien kreeg.

Behalve dat Lucille in haar boek in gaat op haar eigen ervaringen met haar handicap, geeft ze in hoofdstuk 10 ook haar visie op hoe mensen met en zonder handicap met elkaar dienen om te gaan. In haar visie is het leven een wedstrijd waarin mensen met een handicap aan het begin op achterstand staan. Deze achterstand of imagoschade moeten ze inlopen door in hun ontmoetingen met anderen het ijs te breken. Impliciet veronderstelt ze daarbij dat mensen zonder handicap altijd moeite hebben met een handicap en over een drempel geholpen moeten worden. Lucille verwacht dat vooral mensen met een handicap zelf actie ondernemen. Ze zijn niet machteloos, maar kunnen iets doen om hun positie te verbeteren en een positief imago te verwerven. Dat is de positieve kant van haar visie: als je een handicap hebt, ben je niet machteloos. De negatieve kant is dat ze impliciet handicaps tot een individueel probleem van mensen met een handicap reduceert. Het sociaal-politieke model van handicap lijkt aan Lucille Werner voorbij te zijn gegaan.

Toch is haar boek de moeite waard om te lezen. Ten eerste omdat ze openhartig vertelt over haar handicap en praktische handreikingen doet en ten tweede omdat het goed is om eens kennis te nemen van de ervaringen van iemand die vanaf de geboorte een handicap heeft.

Karen Mogendorff

situatiegenoot en beleids- en innovatiemedewerker in de zorg- en welzijnsector