

Het patiëntenperspectief in sociaal wetenschappelijk onderzoek: van perspectief naar praktijk

Jeannette Pols

Inleiding

Onderzoekers brengen het patiëntenperspectief op verschillende manieren in kaart.¹ Het doel daarvan is om patiënten niet slechts als object van medische kennis te leren kennen, maar ook als subject van het eigen leven en lijden. Naast de causale taal van de geneeskunde, waarin de patiënt onderworpen is aan ziekte, zoeken onderzoekers naar woorden om patiënten ook als actieve vormgevers van hun leven ten tonele te voeren.² Wanneer professionals de interpretaties en verhalen die patiënten zelf maken over hun leven en hun ziekte beter begrijpen, kunnen zij behandelingen beter afstemmen op het dagelijks leven van de zieke. Dit soort onderzoek is dus een belangrijke aanvulling op gang-

Samenvatting

Pols AJ. Het patiëntenperspectief in sociaal wetenschappelijk onderzoek: van perspectief naar praktijk. *Huisarts Wet* 2005;48(10):504-8.

Onderzoek naar de verhalen van patiënten – het patiëntenperspectief – vormt een aanvulling op gangbaar medisch onderzoek omdat de patiënt daar geen stem in heeft. Er zitten verschillende haken en ogen aan het begrip patiëntenperspectief. Het eerste probleem is dat iemand om een perspectief te hebben, zichzelf als individu moet zien en een visie op de wereld moet hebben die in taal is uitgedrukt. Patiënten die niet (duidelijk) praten, hebben dan geen perspectief en krijgen geen stem in het onderzoek. Een ander probleem is dat het analyseren van 'praten' als representatie *van* de wereld, eraan voorbij gaat dat praten ook iets doet *in* de wereld. Door deze performativiteit als uitgangspunt te nemen, kunnen de stille patiënten toch als subject in sociaal wetenschappelijk onderzoek worden betrokken. Uit handelingen kunnen waarderingen worden afgeleid, die totstandkomen in interactie met anderen in een materiële omgeving. Deze 'coproducties' leiden tot verschillende posities van patiënt-zijn die een vergelijking tussen verschillende situaties mogelijk maken.

Trimbos-instituut, Postbus 725, 3500 AS Utrecht: dr. A.J. Pols, onderzoeker.

Correspondentie: jpol@trimbos.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: JP ontving subsidie voor haar onderzoek van NWO in het kader van het nationale stimuleringsprogramma 'Ethiek en Beleid'.

baar medisch onderzoek. Toch blijkt het concept van het patiëntenperspectief vol haken en ogen. Als onderzoeker merkte ik dat in de jaren dat ik onderzoek deed in verzorgingshuizen en op verblijfsafdelingen in psychiatrische ziekenhuizen. De perspectieven van de patiënten hier bleken niet voor het opscheppen te liggen. In deze settings onderzocht ik met mijn collega's onder andere wat patiënten vonden van de vernieuwingen in de zorg waarmee ze omringd werden. In de verzorgingshuizen ging het om de huisvesting van oud geworden chronisch psychiatrische patiënten die in het verzorgingshuis kwamen wonen.³ In de psychiatrische ziekenhuizen ging het om nieuw ontwikkelde rehabilitatiemethoden voor de 'achterblijvers' in het ziekenhuis.⁴

Om de perspectieven van de patiënten op de zorg te onderzoeken beperkte ik me niet tot interviews, maar voegde participerende observatie toe aan mijn onderzoeksmethoden.⁵⁻⁸ Wanneer je als onderzoeker veel op een afdeling aanwezig bent, kunnen mensen aan je wennen en kun je met ze in gesprek raken in hun gewone omgeving.⁹ Maar dit bleek niet genoeg. Het concept van het patiëntenperspectief zelf bleek problematisch. Het bleek zelfs op bepaalde plekken niet te bestaan. Over de problemen en de mogelijke alternatieven gaat dit artikel. Eerst zet ik de problemen met het concept uiteen en vervolgens ga ik in op mogelijke oplossingen.

Problemen met het concept van het perspectief

Taal als normaliteit: patiënten die niet praten

Een eerste obstakel op mijn zoektocht naar het patiëntenperspectief was dat veel patiënten in mijn onderzoek niet praten, of op een (voor mij) onbegrijpelijke manier. Afasie, cognitieve problemen, concentratiestoornissen en chronische psychoses zorgden voor vertaalproblemen.

Ik praat met Jane, een patiënte van de langverblijfsafdeling, in de huiskamer. Zoals gewoonlijk praat ze incoherent. Het is me wel duidelijk dat ze boos is en geagiteerd. Gerrie, een andere patiënte, vraagt me iets, maar ik begrijp de vraag maar steeds niet. Een andere vrouw vraagt of Jane wil 'vertalen' wat Gerrie zegt. Jane zegt dat Gerrie vroeg of ik kan koken. Ik antwoord dat ik kan koken en vraag waarom ze dat wil weten. Gerrie geeft geen antwoord: ze is druk bezig iets in haar tas te zoeken.

Deze situatie is frustrerend, maar niet ongewoon. Wederzijds geduld kan daar wel iets aan verbeteren, maar de eerste problemen van het begrip patiëntenperspectief kwamen hier al naar

De kern

- ▶ Onderzoek naar de verhalen van patiënten – het patiëntenperspectief – vormt een aanvulling op gangbaar medisch onderzoek, omdat de patiënt daar geen stem in heeft.
- ▶ We kunnen ook de waarderungen van patiënten die niet (duidelijk) kunnen praten in sociaal wetenschappelijk onderzoek betrekken door situaties waarin zij leven te observeren en te vergelijken.
- ▶ Het gegeven dat sociaal wetenschappelijke onderzoeksmethoden interfereren met de werkelijkheid die ze onderzoeken kan het uitgangspunt vormen bij het onderzoek naar de beleving van patiënten die niet praten.
- ▶ Taal valt op verschillende manieren als handeling op te vatten, maar ook uit handelingen kunnen mededelingen en waarderungen worden afgeleid.

voren. Om zo'n perspectief te hebben is *taal* nodig. Je moet een individuele visie kunnen verwoorden, een mening hebben of een verhaal vertellen dat jouw ervaringen representeert. Wanneer je dat niet kunt, of je kunt geen vragenlijst invullen, heb je geen perspectief. In het onderzoek naar het patiëntenperspectief kunnen de stille patiënten niet worden meegenomen. Omdat ze niet praten, hebben ze geen perspectief.

Het interview als situatie

Maar ook in interviews bleek het begrip patiëntenperspectief problematisch. Dat werd duidelijk toen ik, ondanks de vele stille patiënten, ook patiënten kon interviewen. Deels uit financiële nood geboren – er was niet genoeg geld om overal te participeren – interviewde ik bijvoorbeeld ouderen die van verblijfsafdelingen in het psychiatrisch ziekenhuis verhuisd waren naar speciale projecten in verzorgingshuizen. Ik wilde weten wat ze van hun nieuwe situatie vonden. In mijn kast ligt nu een stapeltje interviews waar ik mij lang het hoofd over heb gebroken. Er staat bijna niets in over het perspectief van de nieuwe bewoners op het leven en de zorg in een verzorgingshuis. Hoe kon dat gebeuren?

Na de zoveelste herlezing bleek dat de interviews wel degelijk een verhaal vertellen, al was het niet het verhaal waar ik naar had gevraagd. Wat de interviews wel vertellen is hoe de respondenten het interview ervoeren. Vaak vonden ze die situatie ongemakkelijk of bedreigend. Zo vroeg iemand me bij binnenkomst: 'Moet ik nu weer verhuizen?' Anderen vroegen 'niet door te vertellen' wat ik van ze te horen kreeg. De één-op-één-situatie van het interview was voor hen bekend als een situatie waarin ze machteloos waren en een ander besliste over hun leven.

Anderen praatten in een ware waterval van woorden over hun psychiatrische geschiedenis. Weer anderen konden het gezelschap van de onderzoeker wel waarderen, maar niet de cassetterecorder. Iemand sprak vijf zinnen in een halfuur, de volgende 'ontsnapte' na tien minuten. Mijn conclusie is nu dat niet de interviewer of de geïnterviewden hier faalden om een perspectief te produceren, maar de *situatie van het interviewen*. Ik vroeg de respondenten om deel te nemen aan een situatie die ze onprettig vonden. Zij

durfden niet goed hun mening te geven. De situatie was bedreigend of nodigde mensen uit om over dingen te praten die hun gepast leken, zoals hun psychiatrische geschiedenis. De normen die ten grondslag liggen aan een situatie als een open interview die in onze ogen weinig bedreigend is, werden duidelijk doordat de patiënten ze doorbraken (Garfinkel noemt dat 'breaching').¹⁰

Praten als handeling

Het interview te bekijken als situatie gaf dus aanwijzingen om de 'vreemde interviews' te kunnen begrijpen en te snappen waarom die geen perspectief op de zorg opleverden. Het interview bleek een heel specifieke interventie te zijn. Dat werd nog duidelijker toen ik interviews met observaties kon vergelijken.

Mevrouw Jansen wil wel met mij praten, als ik mijn cassetterecorder maar in mijn tas laat zitten. Ik mag wel aantekeningen maken. Ze klaagt over het vreselijke leven dat ze heeft, op een bittere en cynische toon. Ze vindt het verzorgingshuis te ver van de stad. Ze haat de medicatie en wil ermee stoppen. Het appartement deugt niet en de dingen werken niet naar behoren, het is verschrikkelijk. Ze zegt dat ze maar zit te wachten op de maaltijden. Niets deugt, ze zou liever dood zijn. Haar benen doen pijn, de medicatie helpt haar om zeep. Ze heeft geen tranen meer omdat ze al zo veel gehuild heeft.

Mevrouw Jansen heeft een bar leven. Maar terwijl ze dat allemaal vertelde, bekwam me ook het gevoel dat ze er eens goed voor was gaan zitten om haar leven zo zwart mogelijk voor te stellen. Tijdens het veldwerk leek mevrouw Jansen ook niet zo ongelukkig en ontevreden als ze vertelde in het interview. Ze was sociaal, deed met veel activiteiten mee en ze had een vriendin op de afdeling, mevrouw Jaspers. Hoe verhoudt het dagelijks leven zich tot haar verhaal daarover? Ik ontdekte dat mevrouw Jansen vaker bloedstollende verhalen vertelde. Ze deed dat dan samen met mevrouw Jaspers.

Mevrouw Jansen komt binnen, ze gaat zitten op haar plekje een tafel verder, met haar rug naar mij en mevrouw Jaspers. Ze moppert: "t Is een rotte bende hier. Een misselijkmakende beestenzooi!" en woorden van gelijke strekking. Mevrouw Jansen en mevrouw Jaspers mopperen nu samen: de therapie [activiteiten, JP], daar is niks aan en het zijn altijd dezelfde die afwassen. In een zwakke poging om klachten in actie om te zetten vraag ik of ze niet bij de activiteitenbegeleidster kunnen aanklaarten om het anders te regelen. Maar het wordt snel duidelijk dat het de dames gaat om het samen schelden. 'Francien kan er ook niks aan doen', zegt mevrouw Jaspers, en de dames gaan verder over het huis en wat er niet aan deugt. Besmuikt sluipt ik weg.

Mevrouw Jansen had een zuster in het ongeluk gevonden. Samen hielden ze er een soort scheldpraktijk op na. Wanneer ze daarmee bezig waren, konden gevoelige zielen beter een blokje omgaan, want het taalgebruik was op zijn zachtst gezegd pittig. Maar die scheldkanonnades duurden nooit lang en dan gingen beide vrouwen weer over tot de orde van de dag. De verpleegkundigen ble-

ken medeplichtig en hielpen de vrouwen het schelden tot specifieke momenten te beperken.

Wat mevrouw Jansen en mevrouw Jaspers zeggen, kan gezien worden als een perspectief op de wereld, een representatie van hun ervaring. Maar dat is niet de enige functie van het praten en misschien ook niet de belangrijkste. Praten kan hier gezien worden als een specifieke, gesitueerde handeling waarbij het beschrijven van de wereld minder belangrijk is. Deze vrouwen schelden soms, maar niet altijd. Ze vertellen er iets mee, maar het is ook een manier om hun leven te organiseren. Een goede manier misschien zelfs, omdat het ruimte maakt voor gelukkiger belevingen buiten de scheldpartijen om. De vrouwen willen geen actie ondernemen om hun situatie te verbeteren. De verpleegkundigen werken eraan mee en helpen hen om ook op andere manieren te praten.

De activiteit van het vertellen van verhalen of het geven van meningen levert dus geen eenduidige informatie op over het dagelijks leven. We krijgen in het interview met mevrouw Jansen niet haar perspectief te horen: ze laat de leuke dingen weg en lijkt eerder uit op eloquent schelden dan op representatie. Praten is *performatief*, het gaat niet alleen *over* de wereld, maar doet ook iets *in* de wereld.

Er zijn meer situaties waarin praten een activiteit is waarbij representatie niet voorop staat. Praatjes over het weer hebben bijvoorbeeld meestal niet de bedoeling om accurate meteorologische beschrijvingen te geven, maar dienen eerder als 'praatje met de buurvrouw'. In een verpleeghuis voor dementerende ouderen begrepen de bewoners elkaar vaak verkeerd door onjuist taalgebruik. Het weerpraatje deed het echter meestal goed. Men beschikte nog over de sociale conventies van het buurpraatje, waardoor de precieze woorden minder belangrijk werden. De transcriptie van zo'n gesprek is onbegrijpelijk, terwijl de conversatie in werkelijkheid soepel verliep en plezierig was voor alle deelnemers.¹¹

En zo zijn er veel voorbeelden van praten als handeling. Constant doorpraten om vragen te vermijden; geformaliseerde begroetingsrituelen waarbij niemand geïnteresseerd is in rapporten over het actuele welzijn van de gesprekspartner; emoties die onzichtbaar blijven in transcripties van interviews.¹² Deze manieren van praten dragen geen inhoud over, maar organiseren interacties en bevestigen relaties. Het praten is performatief.

Situaties, handelingen en het patiëntenperspectief

Wat leert ons dit alles over het patiëntenperspectief? Ten eerste dat zo'n perspectief niet klaarligt in het hoofd van de patiënt om, omgezet in woorden, vastgelegd te worden door een passief registrerende onderzoeker. Een perspectief is het product van een specifieke situatie. Die situatie vertelt de deelnemers wat er verwacht wordt en hoe ze zich moeten gedragen. Degene die het perspectief moet leveren moet zich verbaal kunnen uitdrukken en over minimale cognitieve competenties beschikken. Ze moet individuele opinies kunnen geven en *zelf* een perspectief hebben. En daar is ook enige moed en autonomie voor nodig. Veel patiënten beantwoorden niet aan deze criteria. Ze vertellen geen verhalen over hun situatie. Bange en stille patiënten hebben geen perspectief

in sociaal wetenschappelijk onderzoek. Zonder taal en cognitieve competenties is er geen perspectief – en dus geen subject.

Het tweede probleem is dat wanneer onderzoekers een talig perspectief analyseren als representaties van de wereld, het gevaar bestaat dat de performatieve aspecten van het praten in specifieke situaties onzichtbaar blijven. Wat iemand *doet* door bepaalde woorden te zeggen wordt dan niet zichtbaar. Strategisch antwoorden of ongemakkelijkheid met de situatie kan niet worden meegewogen.¹³ Representaties worden ontkoppeld van de situatie waarin een spreker ze maakt. Gepraat wordt geanalyseerd als een verhaal *over* de wereld, niet een verhaal *in* de wereld.



Foto: Marcel van den Bergh/Hollandse Hoogte

Alternatieven voor onderzoek

Moeten we het als onderzoekers dan maar opgeven om deze patiënten als actieve en waarderende wezens in onderzoek te betrekken? Dat is niet mijn conclusie. Om alternatieve vormen van onderzoek te ontwikkelen kunnen we te rade gaan bij verpleegkundigen en andere verzorgers van stille patiënten. Zij lijken niet bijzonder te worden gehinderd door de gesignaleerde theoretische en praktische problemen. Ze lijken te weten wat de stille patiënten willen, en anders zoeken ze het uit, door *trial and error*, of door te kijken wat iemands voorkeuren in het verleden waren.¹⁴ Hoe doen ze dat? Volgens mij door steeds te letten op praktische kwesties, activiteiten en situaties. Op performativiteit, ook wanneer er geen taal is. Het observeren van die performativiteit is dan een manier om de waarderungen van de stille patiënten te kunnen ontdekken.

Daar kunnen onderzoekers iets van leren. We zouden waarderungen kunnen analyseren als handelingen in plaats van als opinies of verhalen. In hun activiteiten 'demonstreren' mensen wat ze prettig vinden of niet. Stille patiënten zouden in onderzoek kunnen worden gerepresenteerd als subjecten die waarden door te 'doen'. Maar daarmee verandert het subject wel. In plaats van autonome en authentieke individuen met een perspectief op de wereld, worden ze subjecten die geworteld zijn in sociale en materiële situaties. Subjecten worden *coproducties*, resultaten van interacties met anderen in een materiële wereld. Hoe zulk onderzoek eruit kan zien beschrijf ik hieronder.

Waarderen als coproductie: van perspectief naar positie

Hoe kan de analyse van waarderingen als activiteiten en het subject als coproductie helpen om de stille patiënten als subjecten in onderzoek te betrekken? Een voorbeeld uit het langverblif.

Ik schuif aan bij de verpleegkundigen aan de tafel om te kletsen en koffie te drinken. Vincent, een patiënt, komt erbij zitten. Jan, de teamleider, komt langs met papieren voor de vergadering van vanmiddag. Hij schuift de papieren naar Vincent: 'Hier, ga jij de vergadering maar voorbereiden.' Het is duidelijk dat Vincent niet naar de vergadering gaat, maar hij bestudeert de papieren toch. De conversatie gaat verder en Vincent doet mee, zonder woorden, maar met de juiste gebaren voor iemand die deelneemt aan een vergadering. Hij knikt instemmend en gebaart af en toe een 'opmerking' of 'bedenking'.

Vincent praat niet, maar doet wel 'alsof'. Hij doet 'meedoen aan een vergadering', en dat doet hij goed, met gebaren in plaats van woorden. En zo communiceren ook de verpleegkundigen met hem. Dat is hier niet respectloos en ze praten niet zomaar over hem heen. Het bleek voor Vincent juist een probleem te zijn als mensen hem direct aanspreken. Wanneer iemand hem te direct aanspreekt, klapt hij dicht. Maar Vincent communiceert wel, al praat hij niet. Hij is sociaal, niet omdat hij praat, maar omdat hij deelneemt aan de situatie op de manieren die hij tot zijn beschikking heeft. Deze situatie vertelt ons dus niet wat Vincents perspectief is en dat zullen we ook wel nooit te weten komen omdat hij niet praat. De situatie laat echter wel zien wat Vincent op prijs stelt en hoe hij kan meedoen. De verpleegkundigen weten dat ook, al of niet expliciet. Vincent laat in zijn dagelijkse handelingen zien: 'spreek mij niet direct aan' en 'ik doe graag mee met de koffie'. In hun activiteiten laten mensen waarderingen zien. En dat valt te observeren. De verpleegkundigen doen dat en helpen zo om een situatie te produceren waarin Vincents waarderingen de ruimte krijgen. De situatie is een coproductie.

In de 'gecoproduceerde' situatie is Vincent dus subject voor zichzelf en de verpleegkundigen. Hij is niet enkel 'bepaald' door zijn schizofrenie, maar is ook niet het geïsoleerde autonome individu van het patiëntenperspectief. Zijn waarderingen zijn niet alleen de consequentie van zijn eigen handelen en ook niet alleen het resultaat van dat van de verpleegkundigen. Ze ontstaan in de activiteiten van beide.

In praktische situaties structureert de ruimte ook de manieren om te waarderen.

De koffie 's morgens is een sociale bedoening op deze afdeling van het verzorgingshuis en er wordt een hoop gepraat over voetbal en over de bingo van vanmiddag. Dora doet niet mee aan de conversatie. Ze zit net om de hoek, ze breit met een verbluffende vaart. Vanwaar ik zit, kan ik zien dat ze luistert naar het gesprek en af en toe lacht ze om wat er gezegd wordt. Ze stopt niet met breien. Als de koffie voorbij is, springt ze overeind en verzamelt de vuile kopjes en wast ze af. Dan gaat ze weer naar haar plekje en gaat door met breien.

Dora doet mee met de koffie, al blijft ze aan de zijlijn. Maar ze gaat niet weg. Ze zoekt een situatie die ze prettig vindt. Dat is niet haar perspectief, ze vertelt niet hoe ze het ziet. Ze doet iets, en daaruit worden haar waarderingen duidelijk en observeerbaar. In deze situatie kan zij aan een sociale activiteit deelnemen door de aanwezigheid van de muur, het breiwerk en de afwasroutines. Het is een coproductie van een materiële (en een sociale) omgeving en van Dora, en wel op een zodanige manier dat zij haar waarderingen uit kan leven. Als de kamer er anders uit had gezien, had Dora misschien niet kunnen deelnemen. De materiële omgeving maakt sommige waarderingen mogelijk en beperkt andere.

Posities vergelijken

Door deze wederzijdse afhankelijkheid van subject en omgeving kunnen we waarderingen op het spoor komen en wordt het ook mogelijk subjectiviteit te onderzoeken *tussen situaties*.

Verpleegkundige Tom laat me een foto zien van een afdeling aan het eind van de jaren zestig. 'Kijk', zegt Tom, 'toen had je allerlei hoekjes. Daar kon je op jezelf zitten, je een beetje terugtrekken en je toch veilig voelen. Natuurlijk waren de groepen in die tijd veel te groot. Maar mensen gingen in die hoekjes zitten, alleen of in kleine groepjes.' Tom zegt dat dit zich terugtrekken past bij de negatieve symptomen van schizofrenie. Hij vindt de moderne gebouwen waar we nu zijn minder huiselijk en de kleine groepen in ruimtes zonder 'verstopplekjes' veel eisen. Mensen trekken zich nu terug in hun eigen kamer, de gemeenschappelijke ruimtes staan leeg.

Een hoekje om rustig te zitten zonder helemaal alleen te zijn is niet iets wat alleen Tom waardeert. Ik kon deze waardering ook zien bij de patiënten op de afdeling van Dora. Daar waren rustige hoekjes die veel werden gebruikt. De moderne huiskamers (klein en zonder hoekjes) van Toms afdeling stonden meestal leeg. Dit bevestigt het belang van rustige hoekjes voor deze patiënten.

In deze situatie is de subjectiviteit van patiënten niet alleen iets *binnen* een situatie, maar ook *tussen* situaties. De patiënten op Toms afdeling realiseren zich misschien niet dat hun huiskamer aantrekkelijker had gekund, of ze noemen het niet. Maar het valt wel af te leiden uit de vergelijking met een andere afdeling en dat kan aanknopingspunten bieden om de situatie van Toms patiënten te verbeteren. Waarderingen *zijn* er niet zomaar, ze worden mogelijk gemaakt door de materiële ordening van situaties. De situatie (en dat doen teksten trouwens ook) structureert mogelijke *subjectposities*. Waarderingen zijn dan niet verbonden met individualiteit, maar met situaties die bepaalde posities (on)mogelijk maken. En die posities kunnen ook met anderen worden gedeeld of door anderen worden ingenomen.

Conclusie

Het concept van het patiëntenperspectief is problematisch omdat de analyse van perspectieven de performativiteit van het spreken negeert en daarmee de stille patiënten als subject van onderzoek uitsluit. Een mogelijke manier om die problemen op te lossen en deze patiënten toch in het onderzoek te betrekken, is het

observeren van dagelijkse situaties in de zorg. Daarmee worden geen perspectieven zichtbaar, maar situaties waarbinnen mensen de mogelijkheid krijgen of juist beperkt worden om zich op een bepaalde manier te gedragen. Onderzoek van praktijken en waarderungen kan laten zien hoe patiënten hun specifieke dagelijkse levens invullen met de mensen en dingen om hen heen. Aan de hand van deze lokale coproducties kunnen we de waarderungen van patiënten leren kennen doordat zichtbaar wordt wat ze doen. Dat stelt geen eisen aan de patiënten: iedereen leeft in praktijken, ook als je die niet verbaal kunt representeren. Er is maar weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de praktische kanten van het patiënt-zijn.¹⁵⁻¹⁸ Observaties van waarderungen die in situaties zitten, leveren ideeën op over hoe onderzoekers en hulpverleners met verschillende waarderungen om kunnen gaan en welke posities er allemaal mogelijk zijn. Zodoende kunnen onderzoekers de grote groep van 'stille patiënten' ook als subject in sociaal wetenschappelijk onderzoek betrekken.

Dankwoord

Dit artikel is een bewerking van *Enacting appreciations. Beyond the patient perspective*, een hoofdstuk van mijn proefschrift *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Het onderzoek werd financieel mogelijk gemaakt door NWO in het kader van het nationale stimuleringsprogramma 'Ethiek en Beleid'. Ik dank mijn promotor, Annemarie Mol, voor het jarenlang samen nadenken over de positie van de patiënt.

Literatuur

- 1 Pols AJ. Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry. Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.
- 2 Mol A. De burger en het lichaam. Politiek-theoretische verkenningen (The citizen and the body. Theoretical political explorations), Socrateslezing 2002, <http://www.human.nl/hkc/socrates/2002.htm>.
- 3 Pols AJ, Depla M, De Lange J. Gewoon oud en chronisch. Mogelijkheden en beperkingen in de zorg voor ouderen met een psychiatrische achtergrond in het verzorgingshuis. Trimbos-reeks. Utrecht: Trimbos-instituut, 1998.
- 4 Pols AJ, Michon H, Depla M, Kroon H. Rehabilitatie als praktijk. Een

- etnografisch onderzoek in twee psychiatrische ziekenhuizen. Utrecht: Trimbos-instituut, 2001.
- 5 Brandon D, Ridley J. Beginning to listen. A study of the views of residents living in a hostel for mentally handicapped people. London: MIND, National Association for Mental Health, 1983.
 - 6 Corrigan PW, Buican B, McCracken S. Can severely mentally ill adults reliably report their needs? *J Nerv Ment Dis* 1996;184:523-9.
 - 7 Willits FK, Crider, DM. Health rating and life satisfaction in the later middle years, *J Gerontol* 1988;43:172-6.
 - 8 Clark P, Bowling A. Quality of everyday life in long-stay institutions for the elderly. An observational study of long stay hospital and nursing home care. *Soc Sci Med* 1990;310:1201-10.
 - 9 Keith J. Participant observation. In: Fry C, Keith J. New methods for Old-age Research. Strategies for studying diversity. Massachusetts: Bergin & Garvey, 1986:1-21.
 - 10 Garfinkel H. Studies in ethnomethodology. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1967.
 - 11 Pols AJ. Dementie, taal en teken: een semiotisch onderzoek bij dementerende ouderen. *MvGV* 1992;47:809-26.
 - 12 Lillrank A. The tension between overt talk and covert emotions in illness narratives: transition from clinician to researcher. *Cult Med Psychiatry* 2002;26:111-27.
 - 13 Riessman CK. Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness. A research note. *Soc Sci Med* 1990;30:1195-200.
 - 14 Harbers H, Mol A, Stollmeyer A. Food matters. Arguments for an ethnography of daily care. *Theory, Culture & Society* 2002;19:207-26.
 - 15 Winance M. Pijn en handicap. Een analyse van het rehabilitatieproces. *Krisis* 2004;5:7-22.
 - 16 Hendriks R. Autistisch gezelschap. Een empirisch-filosofisch onderzoek naar het gezamenlijke bestaan van autistische en niet-autistische personen. Lisse: Swets & Zeitlinger, 2000.
 - 17 Moser I, Law J. 'Making Voices': new media technologies, disabilities and articulation. In: Liestöl G, Morrison A, Rasmussen T, editors. Digital media revisited. Theoretical and conceptual innovation in digital domains. Cambridge: MIT-Press, 2003:491-520.
 - 18 Law J, Moser I. Managing subjectivities and desires. *Concepts and Transformation* 1999;4:249-79.

Betwiste medische primeurs

Fascinatie voor een primeur is de mens eigen, redetwisten over de originaliteit van de vondst of het nieuwe inzicht al evenzeer. Wie komt de eer toe zijn naam voorgoed verbonden te zien aan de eersteling? Ook in de medische wereld bestaat – al dan niet heimelijke – belangstelling voor 'de eerste openbaarmaking van iets nieuws'. Sommige controversen halen de publiekspers zoals die over de ontdekking van het HIV-virus waarbij zelfs een premier (Chirac) en een president (Reagan) nodig waren om consensus te bereiken. Meestal loopt het niet zo hoog op en blijft het bij gemopper onder vakgenoten of een anekdotisch stokpaardje van een docent. Hoe dan ook, betwiste medische primeurs kunnen ons smakelijke verhalen vertellen uit een recent of ver verleden. Jannes van Everdingen (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheids-

zorg CBO), Frans Meulenberg (Erasmus MC) en Frans Meijman (VUmc) willen dergelijke – oude en nieuwe - verhalen bundelen in een boekje. Zij nodigen u uit prikkelende neteligheden aan de vergetelheid te ontrukken, oud zeer op te rakelen of met een primeur te komen. De redactie ziet bijdragen graag tegemoet, bij voorkeur in de vorm van een essay van maximaal 2000 woorden. De nadruk ligt op de feitelijke controverse en de achtergronden daarvan: wie, wat, waar, wanneer en waarom? De ontdekking zelve en wat daarvan geworden is, worden in aparte kaders kort toegelicht. Illustraties zijn welkom. Vooraanmelding en overleg over het onderwerp verdienen de voorkeur ter vermijding van overlap. Sluitingsdatum voor inzending van manuscripten is 15 januari 2006. Correspondentie: F. Meulenberg, Oude Haven 10-12, 4301 CK Zierikzee; e-mail: frans.meulenberg@woordenwinkel.nl; telefoon: 0111-410181 of 06-51841074.