

- severity of community-acquired pneumonia. *Chest* 2004;125:1335-42.
- 16 Hopstaken RM, Muris JW, Knottnerus JA, Kester AD, Rinkens PE, Dinant GJ. Contributions of symptoms, signs, erythrocyte sedimentation rate, and C-reactive protein to a diagnosis of pneumonia in acute lower respiratory tract infection. *Br J Gen Pract* 2003;53:358-64.
 - 17 Melbye H, Straume B, Brox J. Laboratory tests for pneumonia in general practice: the diagnostic values depend on the duration of illness. *Scand J Prim Health Care* 1992;10:234-40.
 - 18 Babu G, Ganguly NK, Singhi S, Walia BNS. Value of C-reactive protein concentration in diagnosis and management of acute lower respiratory infections. *Trop Geogr Med* 1989;41:309-15.
 - 19 Melbye H, Straume B, Aasebo U, Brox J. The diagnosis of adult pneumonia in general practice. *Scand J Prim Health Care* 1988;6:111-7.
 - 20 Prat C, Dominguez J, Rodrigo C, Gimenez M, Azuara M, Jimenez O, et al. Procalcitonin, C-reactive protein and leukocyte count in children with lower respiratory tract infection. *Pediatr Infect Dis J* 2003;22:963-8.
 - 21 Requejo HI, Coccoza AM. C-reactive protein in the diagnosis of community-acquired pneumonia. *Braz J Infect Dis* 2003;7:241-4.
 - 22 Garcia Vazquez E, Martinez JA, Mensa J, Sanchez F, Marcos MA, De Roux A, et al. C-reactive protein levels in community-acquired pneumonia. *Eur Respir J* 2003;21:702-5.
 - 23 Virkki R, Juven T, Rikalainen H, Svedstrom E, Mertsola J, Ruuskanen O. Differentiation of bacterial and viral pneumonia in children. *Thorax* 2002;57:438-41.
 - 24 Hedlund J, Hansson LO. Procalcitonin and C-reactive protein levels in community-acquired pneumonia: correlation with etiology and prognosis. *Infection* 2000;28:68-73.
 - 25 Heiskanen-Kosma T, Korppi M. Serum C-reactive protein cannot differentiate bacterial and viral aetiology of community-acquired pneumonia in children in primary healthcare settings. *Scand J Infect Dis* 2000;32:399-402.
 - 26 Nohynek H, Valkeila E, Leinonen M, Eskola J. Erythrocyte sedimentation rate, white blood cell count and serum C-reactive protein in assessing etiologic diagnosis of acute lower respiratory infections in children. *Pediatr Infect Dis J* 1995;14:484-90.
 - 27 Ortqvist A, Hedlund J, Wretling B, Carlstrom A, Kalin M. Diagnostic and prognostic value of interleukin-6 and C-reactive protein in community-acquired pneumonia. *Scand J Infect Dis* 1995;27:457-62.
 - 28 Korppi M, Kroger L. C-reactive protein in viral and bacterial respiratory infection in children. *Scand J Infect Dis* 1993;25:207-13.
 - 29 Kerttula Y, Leinonen M, Koskela M, Makela PH. The aetiology of pneumonia. Application of bacterial serology and basic laboratory methods. *J Infect* 1987;14:21-30.
 - 30 McCarthy PL, Frank AL, Ablow RC, Masters SJ, Dolan TF Jr. Value of the C-reactive protein test in the differentiation of bacterial and viral pneumonia. *J Pediatr* 1978;92:454-6.
 - 31 Melbye H, Berdal BP, Straume B, Russell H, Vorland L, Thacker WL. Pneumonia – a clinical or radiographic diagnosis? Etiology and clinical features of lower respiratory tract infection in adults in general practice. *Scand J Infect Dis* 1992;24:647-55.
 - 32 Hopstaken RM, Witbraad T, Van Engelshoven JMA, Dinant GJ. Inter-observer variation in the interpretation of chest radiographs for pneumonia in community-acquired lower respiratory tract infections. *Clin Radiol* 2004;59:743-52.
 - 33 Bartlett JG, Mundy LM. Community-acquired pneumonia. *N Engl J Med* 1995;333:1618-24.
 - 34 Boersma WG, Lowenberg A, Holloway Y, Kuttschutter H, Snijder JA, Koeter GH. Pneumococcal capsular antigen detection and pneumococcal serology in patients with community acquired pneumonia. *Thorax* 1991;46:902-6.
 - 35 Lim WS, Macfarlane JT, Boswell TCJ, Harrison TG, Rose D, Leinonen M, et al. Study of community acquired pneumonia aetiology (SCAPA) in adults admitted to hospital: implications for management guidelines. *Thorax* 2001;56:296-301.
 - 36 Lode H, Schaberg T, Raffenberg M, Mauch H. Diagnostic problems in lower respiratory tract infections. *J Antimicrob Chemother* 1993;Suppl A:29-37.

Methodologie van kwalitatief onderzoek

Participeren in ziekte en zorg: meer over kwalitatief onderzoek

Sjaak van der Geest

Inleiding

Naast open interviews, focusgroepdiscussies en waarneming is ook participatie van eminent belang in kwalitatief onderzoek. In vier eerdere beschouwingen over kwalitatief onderzoek die in 2004 in H&W gepubliceerd zijn, is de methodologische en epistemologische waarde van participatie opvallend afwezig.¹⁻⁴ Zowel in de waarnemingen van de onderzoeker,² als tijdens het analyseren van de gegevens³ spelen de eigen ervaringen van de onderzoeker immers een cruciale rol, ook al wordt dat niet altijd expliciet beschreven.

Het uitgangspunt van deze beschouwing over participatie is eenvoudig: communicatie tussen mensen (zoals in onderzoek) is niet mogelijk tenzij er sprake is van gedeelde ervaring. Wij weten

In 2004 verscheen in H&W een serie van vier artikelen over de methoden van kwalitatief onderzoek. Dit artikel over participatie is hier een aanvulling op. H&W publiceert steeds meer kwalitatief onderzoek. Een heldere beschrijving van de methodologie kan ook gewone lezers erbij helpen de waarde van dergelijk onderzoek beter in te schatten.

slechts waar de ander het over heeft, als we het onderwerp van zijn mededeling kunnen 'plaatsen' in onze eigen ervaringen. De – inmiddels spreekwoordelijke – bezoeker van Mars begrijpt aanvankelijk weinig tot niets van wat hij hoort en ziet op onze aarde omdat zijn referentiekader totaal anders is.

Het epistemologisch belang van het eigen referentiekader wordt mooi samengevat in het citaat dat Philipsen en Vernooij-Dassen¹

in het eerste artikel van deze serie ontlenu aan Heer Bommel: 'De gewone ervaring leert anders.' Wetenschappers mogen van alles beweren over mensen en hun gedrag, maar soms weten we, op basis van doodgewone ervaring, dat ze zich vergissen. Die vergissing kan voortkomen uit de onbetrouwbaarheid of het misverstaan van hun gegevens. De 'ervaringsdeskundige' ziet onmiddellijk dat iets niet klopt. De onderzoeker heeft zich blijkbaar iets op de mouw laten spelden, of hij begrijpt niet waar zijn gesprekspartners het over hebben omdat hij geen affiniteit heeft met hun ervaringen. De gewone ervaring weet wel beter.

Voordelen van participatie

In een korte reflectie op haar onderzoek naar verzorging van verpleeghuispatiënten die weigeren te eten noemt Roeline Pasman drie voordelen van intensieve participatie in onderzoek:⁵ participatie verkleint de afstand tussen onderzoeker en onderzochte, leidt tot de 'ontdekking' van thema's of verschijnselen waar de onderzoeker niet op bedacht was en voert tot een dieper inzicht en invoelen van de problematiek waar het onderzoek over gaat. Pasman geeft van alle drie de voordelen een voorbeeld uit haar onderzoek. Die voorbeelden zijn overtuigend. Zo ziet iedereen in dat verpleegkundigen en ziekenverzorgers toeschietelijker zullen zijn tegenover een onderzoeker die met hen meewerkt dan tegenover iemand die met een boekje in zijn hand staat toe te kijken. Dat de onderzoeker door zelf aan zorgactiviteiten deel te nemen nieuwe ontdekkingen kan doen, behoeft ook nauwelijks betoog. Pasman geeft het voorbeeld van een dementerende vrouw die aanvankelijk 'weigert' te eten, maar even later smakelijk het voedsel naar binnen werkt. Het is een ervaring die haar aan het denken zet, op nieuwe ideeën brengt. Tot slot is er het diepere inzicht dat het delen van ervaringen met verzorgers oplevert. De auteur

Samenvatting

Van der Geest Sj. Participeren in ziekte en zorg: meer over kwalitatief onderzoek. Huisarts Wet 2006;49(4):197-201.

Het delen van ervaringen met informanten leidt tot betere communicatie met hen, brengt nieuwe thema's aan het licht en verdiept het inzicht van de onderzoeker. Participatief onderzoek is van grote waarde, maar zit vol voetangels en klemmen. In dit artikel worden drie manieren van participatie in kwalitatief onderzoek naar zorg en ziekte besproken: als hulpverlener, als betrokkene en als zieke. Participeren in ziekte krijgt de meeste aandacht. Hoewel deze vorm van participatie niet gepland kan worden, bestaat wel de mogelijkheid van 'permanente receptiviteit': het benutten van eigen ziekte-ervaringen voor kwalitatief onderzoek.

Universiteit van Amsterdam, vakgroep Medische Antropologie: prof.dr. Sj. van der Geest, hoogleraar, Oudezijds Achterburgwal 185, 1012 DK Amsterdam.

Correspondentie: S.vanderGeest@uva.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

De kern

- ▶ Zonder gedeelde ervaring is geen onderzoek mogelijk.
- ▶ Participatie in onderzoek levert gedeelde ervaring op, maar heeft ook zijn beperkingen: de existentiële waarde van 'gedeelde ervaringen' kan wezenlijk verschillen tussen onderzoeker en respondent.
- ▶ Er zijn drie verschillende participatierollen mogelijk in kwalitatief onderzoek: die van hulpverlener, van betrokkene en van zieke.
- ▶ De eigen ziekte-ervaring helpt het meest in onderzoek naar de betekenis van ziekte.

begrijpt nu, schrijft ze, wat een verzorgende bedoelt als ze – met enige gêne – zegt: 'Ik heb een goeie dag, als alle patiënten hun bord hebben leeggegeten.'

Beperkingen

Het lijkt me niet nodig deze voordelen van participatie in onderzoek verder te bepleiten of toe te lichten. Ze spreken bijna voor zich. Wel dient echter opgemerkt te worden dat veel onderzoekers een te rooskleurig beeld geven van hun participatie. Met name antropologen die onderzoek doen in verre landen, bij mensen die in taal, levenswijze, levensstandaard en gezondheid zeer van hen verschillen, nemen de term 'participatie' soms te gemakkelijk in de mond. 'Wie van ver komt, kan gemakkelijk liegen', zeggen de Fransen. Maar ook in de eigen samenleving is *echte* participatie zelden mogelijk en zouden onderzoekers iets voorzichtiger, reflexiever, moeten zijn als ze het woord gebruiken.

Laat ik twee aspecten noemen van participatie die de claims van onderzoekers sterk relativiseren: de beperktheid en de vrijblijvendheid ervan. Onderzoekers die participeren, doen dat gewoonlijk slechts in een klein gedeelte van het werk of leven van hun 'respondenten'. In het tijdschrift KWALON (een acroniem voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland) bestaat sinds 2000 een rubriek 'In het spoor van Malinowski', waarin onderzoekers over hun participerende observatie schrijven (Bronislaw Malinowski wordt in de antropologie vereerd als de 'uitvinder' van participerende observatie). Recente bijdragen in de rubriek gaan over verpleeghuiszorg, Turkse illegalen, Russische maffia, een Marokkaanse jeugdbende, cocaïnegebruikers, initiatie van meisjes in Zambia, dansen en zorg voor prematuur geboren kinderen. Deze kleurrijke opsomming laat onmiddellijk raden hoe beperkt de participatie van de onderzoekers aan diverse onderwerpen geweest moet zijn. Zelfs het dansen, ogenschijnlijk het eenvoudigste onderwerp in de lijst, gaat sommige antropologen moeilijk af, zoals de schrijvers laten weten.⁶

Nog problematischer is dat participatie, zelfs *als* deze plaatsvindt, een andere ervaring oplevert dan die van de mensen op wie de onderzoeker is gericht. Het verschil schuilt in de vrijblijvendheid van de participatie van de onderzoeker. Deze doet het maar even en met een ander doel. Na enkele maanden stopt hij ermee en

gaat zijn bevindingen ergens anders opschrijven. Zijn respondenten doen dit werk echter om hun brood te verdienen en hebben vaak geen andere keuze. Ze zijn, om het Heideggeriaans te zeggen, in dat leven geworpen en kunnen niet weg, zoals de onderzoeker. Dat verschil zorgt voor een ervaring die cognitief en emotioneel wezenlijk anders is. Dat existentiële verschil tussen participatie als methodologie en de gewone dagelijkse ervaring stellen onderzoekers nog te weinig ter discussie. Participatie, kortom, is lastiger en problematischer dan op het eerste gezicht lijkt, maar er is geen beter alternatief. Kwalitatief onderzoek waarin gedeelde ervaring geheel ontbreekt, is zinloos. We moeten wel weten wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van participatie in kwalitatief onderzoek naar ziekte en zorg.

Participeren als hulpverlener, betrokkene of zieke?

Participatie op het terrein van zorg en gezondheid levert extra complicaties op. Schematisch gezien zijn er voor een onderzoeker drie participatierollen mogelijk die ook drie zeer verschillende soorten van ervaring – en dus inzicht – opleveren. Waar ziekte is, zijn er drie partijen: de zieke, de direct betrokkenen (familie, vrienden) en professionele zorgverleners. Dat zijn ook de drie rollen waaruit de onderzoeker kan kiezen. De laatste twee zijn relatief eenvoudig; de eerste – vaak de meest relevante – is daarentegen uiterst problematisch. Laten we ze alle drie, in omgekeerde volgorde, nader beschouwen.

Als hulpverlener

Onderzoekers in ziekenhuizen en andere medische instellingen kiezen vaak een plekje bij de behandelende staf. Soms horen zij al bij die staf en trachten ze hun medisch werk te combineren met dat van participerende observatie. Op papier lijkt dat een ideale oplossing als zij ten minste de medische behandelaars als onderzoeksobject hebben. Vaak is dat echter niet zo en zijn zij tevens, of vooral, geïnteresseerd in de ervaringen van de patiënten. Dan wordt onmiddellijk duidelijk dat de rol van behandelaar lang niet altijd geschikt is om de patiënt beter te begrijpen. Soms zijn artsen en/of verpleegkundigen immers leden van de 'tegenpartij' tegenover wie men veel verzwijgt of simuleert.

Het onderzoek van Pasmaan,⁵ die zelf een verpleegkundige achtergrond had, is een goed voorbeeld van participatie aan zorg en behandeling die ook van direct nut was voor het onderzoeksobject: het ging haar om de ideeën en praktijken van de zorgende staf. Een ander geslaagd voorbeeld is het onderzoek van Andrea Kuckert, verpleegkundige en antropologe, over de houding van de verpleegkundige staf tegenover buitenlandse patiënten in een Duits ziekenhuis.⁷ Zij verpleegde patiënten en nam deel aan de informele gesprekken van haar collega's. Daarnaast nam zij lange interviews van hen af. Anne-Mei The⁸ werkte mee met verzorgers in een stedelijk verzorgingshuis voor dementerende ouderen en ervoer van binnenuit de frustraties en dilemma's van hun beroep.

Erik Vermeulen, verpleegkundige en socioloog, deed onderzoek op twee intensievecare-units voor prematuur geboren kinderen. Hij wilde juist niet als lid van de staf gezien worden en trachtte zich te distantiëren van het werk van zijn (ex-)collega's. Dat lukte echter nauwelijks. In één ziekenhuis was hij zelfs verplicht een witte jas aan te trekken. In het andere ziekenhuis had hij eerder op de afdeling gewerkt en had hij het voordeel met de medische problematiek en de zorgprotocollen vertrouwd te zijn, maar hij voelde zich tegelijkertijd ongemakkelijk met die kennis. Het werkeloos toekijken naar de gebeurtenissen met hun vele medische en emotionele complicaties was een kwelling voor hem.⁹

Iemand die eveneens een medische achtergrond had, maar die 'onderdrukte', was Shahaduz Zaman, een arts en medisch antropoloog uit Bangladesh. Hij keerde terug naar het ziekenhuis waar hij zijn medische opleiding had gehad om onderzoek te doen naar de cultuur van een orthopedieafdeling met honderd bedden. Hij probeerde zich te onttrekken aan alle medische handelingen, juist om dichterbij de patiënten te komen maar raakte daardoor in een ongemakkelijke positie. De staf wist van zijn medische achtergrond en sprak hem daarop aan. Ook veel patiënten beschouwden hem als een arts en raakten in verwarring als hij die rol weigerde.¹⁰

Onderzoekers zonder medische achtergrond hebben het in sommige opzichten gemakkelijker: voor de medische staf zijn zij duidelijk *geen* collega's, maar buitenstaanders die ter wille van het onderzoek geduld worden, soms verkleed in het wit zoals The¹¹ in een eerder onderzoek en ook Pool.¹² Gibson¹³ ontwierp voor haar onderzoek zelf een wit jasje dat voor de medische staf duidelijk herkenbaar was als 'niet echt', maar dat wel 'werkte'. Er hoeft geen misverstand te bestaan over hun aanwezigheid: zij doen onderzoek en niets anders. Hun aanwezigheid kan echter ook tot ongemak of irritatie bij de staf leiden; ze worden als pottenkijkers beschouwd. Ze zijn geen collega's en hun 'participatie' kan in de ogen van sommige professionals een vorm van misleiding zijn.

Als betrokkene

De meeste onderzoekers die zich participierend in ziek-zijn verdiepen, gedragen zich als meelevende bezoekers aan het bed. Zij converseren met de zieke, helpen hem of haar bij dagelijkse bezigheden, praten met andere bezoekers, in het bijzonder familieleden, en kijken rond. Een voorbeeld van zo'n bezoekende onderzoeker was Els van Dongen die eindeloos gesprekken voerde met de bewoners van een psychiatrisch ziekenhuis in zuidelijk Nederland. Zij wenste uitdrukkelijk niet met de staf geïdentificeerd te worden.¹⁴

Hoewel Anne-Mei The in haar eerste onderzoek een witte jas aan had, gedroeg zij zich vaak als 'bezoeker'. Ze deed onderzoek bij patiënten met kleincellig longcarcinoom in een ziekenhuis in Noord-Nederland.¹¹ Eigenlijk zweefde ze tussen beide rollen in: vaak liep ze met de medische staf mee, maar de betrokkenheid die

ze aan de dag legde was zo on-medisch dat de zieken haar steeds meer als een bijzondere bezoeker, een vertrouwenspersoon, een 'steun en toeverlaat' gingen zien. Zij ontwikkelde een persoonlijke band met enkelen van de patiënten en hield telefonisch contact met hen als ze het ziekenhuis verlieten. Haar goede relaties met de zieken en haar persoonlijke gevoelens maakten het mogelijk dichter bij de werkelijkheid te komen van de zieken. Haar eigen emoties, schrijft zij, brachten haar bij die van de patiënten.¹⁵

Als zieke

Wie de ervaringen van de *zieke* wil beschrijven en begrijpen wordt niet zoveel wijzer van het als arts, verpleegkundige of bezoeker rondlopen tussen bedden; die moet zelf 'het bed' in. In een commentaar op het onderzoek van The schrijft Nijhof:

'Wie weet nu het beste wat er in stervenden omgaat? Degene die hen met veel compassie participierend observeert? Of degene die mensen van nabij beleeft? Of degene die hen als interviewer vraagt naar hun leven van de laatste tijd? Of degene die het zelf overkomt en overdenkt, en opschrijft wat hem wedervaart?'¹⁶

Het is een retorische vraag en iedereen begrijpt dat de laatste de beste 'onderzoeker' is. Voorbeelden van patiënten als onderzoekers zijn echter schaars. Er zijn twee soorten: de echte zieken en de simulanten.

Een weinig bekend, maar leerzaam experiment van simulatie was dat van French die zich voor vijf dagen liet opnemen in een revalidatiekliniek.¹⁷ De voorgewende ziekte noodzaakte hem zich in een rolstoel voort te bewegen. Zijn observaties gingen onder meer over de intense verveling op de afdeling, maar de psychische druk op hem in zijn rol van gehandicapte ging zijn onderzoek steeds meer beheersen. Na vijf dagen kon hij het niet meer opbrengen die rol te spelen en bekende hij zijn ware identiteit aan zijn medepatiënten. Dat was meteen het einde van zijn onderzoek. Een jong meisje was verontwaardigd en verweet hem: 'Who do you think you are, trying to imitate a cripple? You will never know what it feels like.' Dat verwijt raakte de methodologische kern van het experiment: een gespeelde ziekte 'voelt' anders dan een echte.

Ik was zelf betrokken bij een ander geval van een neppatiënt als onderzoeker. Een Ghanese sociologiestudent die mij hielp bij mijn onderzoek onder ouderen in een Ghanes dorp liet zich enkele dagen opnemen met voorgewende malaria in een ruraal ziekenhuis om vanaf het bed participierend observerend onderzoek te kunnen doen.¹⁸ Het plan had de goedkeuring van de ziekenhuisautoriteiten en de stafleden op de afdeling waar hij lag. Alleen zijn medepatiënten waren niet op de hoogte. Ik zelf kwam bij hem op ziekenbezoek en verleende op die wijze incognito supervisie. De student hield een uitgebreid dagboek bij over het reilen en zeilen op de afdeling, maar de ervaring van werkelijk patiënt te zijn in een Ghanes ziekenhuis bleef hem bespaard.

Het is duidelijk: wie het ziek-zijn van binnenuit wil beschrijven, moet zelf ziek worden. Voor die ervaring bestaat geen substituuut. De rollen moeten worden omgekeerd: de onderzoeker moet niet 'ziek' worden, maar de zieke moet onderzoeker worden. Ziek worden laat zich niet plannen maar reflectie op een ongeplande ziekte, kan men wel plannen. Ik noem dat 'permanente receptiviteit': voortdurend alert zijn op wat er gebeurt en onderzoeker van zichzelf worden; reflecteren op eigen ervaringen vanuit een sociologisch/antropologisch perspectief.

Mijn eigen ervaringen met ziekte zijn – gelukkig – beperkt, maar toen ik voor enkele dagen in een Ghanes ziekenhuis werd opgenomen, werkte mijn permanente receptiviteit acuut. Enkele van mijn meest indringende observaties waren de angstaanjagende toiletten achter de schermen en het hoge religiositeitsgehalte van het ziekenhuis.¹⁹ Ik was echt ziek, cholera waarschijnlijk, maar mijn ervaringen hadden toch niet zo veel gemeen met die van mijn medepatiënten. In tegenstelling tot velen van hen had ik genoeg geld om de behandeling te betalen. Enkele dagen later zat ik – weliswaar bleekjes – weer veilig thuis.

Een overtuigender voorbeeld van een zieke die onderzoeker werd (of bleef) is Gerhard Nijhof, medisch socioloog, die op zeker moment te horen kreeg dat hij darmkanker had. Hij werd geoperd en moest leren leven met zijn ziekte. De kanker veranderde zijn leven, maar ook zijn sociologie. *Ziekenwerk*, het boekje dat hij over zijn ervaringen schreef, is een proeve van een nieuwe medische sociologie, een visie van binnenuit.²⁰ Voor de meeste medisch sociologen is ernstige ziekte geen eigen ervaring. Ze houden een enquête of nemen een interview af en gaan weer naar hun huis of kantoor. De begrippen die zij gebruiken, verraden hun herkomst: 'de hoofden van gezonde sociologen'. Nijhof werd zich dat scherp bewust toen hij zelf ziek werd en liep tegen andere begrippen op.

'Apparaatzekerheid' bijvoorbeeld. Sociologen hebben veel en kritisch geschreven over de vertechnisering van de ziekenhuiszorg. Artsen en verpleegkundigen zouden meer met machines dan met mensen bezig zijn. De machine als vijand, of minstens concurrent van de zieke. Zelden had Nijhof bij zijn vakgenoten iets gelezen over het vertrouwen dat uitgaat van deze machines, de gemoedsrust die ze geven. Voor *hem* waren de machines wel vertrouwenwekkend; de slangen waren navelstrengen die hem in leven hielden. Als hem kort na zijn operatie wordt meegedeeld dat hij van de intensive care terug mag naar de afdeling, is hij niet blij. Losgekoppeld worden van de veilige apparatuur jaagt hem schrik aan. Hij gaat zijn eigen lichaam steeds meer zien als een apparaat dat reparabel is als er iets misgaat, maar dan moet de juiste technologie wel beschikbaar zijn.

En dan was er de nacht, een onbekende grootheid in de medische sociologie, die alleen aan het daglicht gewend schijnt.

'Ik kan mij niet herinneren het woord "nacht" in al mijn literatuur ooit te zijn tegengekomen. 's Nachts slapen de meeste sociologen en is de samenleving voor hen gesloten. Maar die nacht is in hun werk mis-schien ook wel afwezig omdat zij denken dat er weinig gebeurt, dat ook andere mensen 's nachts slapen.'

Maar dat is een vergissing. Een van de verstoringen van het dagelijkse leven die ziekte teweegbrengt, is die van het dag- en nachtritme. 'Het is niet meer: overdag werken en 's nachts slapen. Werken doe je niet meer. Slapen doe je op tijden dat het je overkomt, als het wil lukken, en niet als het niet wil lukken.' Het dóorkomen van de slapeloze nacht is een van de zwaarste opgaven van het 'ziekenwerk' dat hij moet verrichten. TV-herhalingen van voetbalwedstrijden, tennistoernooien en Tour de France-etappes zijn zijn redding. Zijn mijmeringen eindigen met een pleidooi voor meer aandacht voor de 'allenachtse' gezondheidszorg.

Zijn grootste 'bekering' als socioloog bestond echter in zijn erkenning van het belang van het *ongesproken* woord. Jarenlang had hij zich gebogen over teksten, geschreven of gesproken, en zijn vak uitgeoefend in de vaak minutieuze analyse van teksten. En nu dit: 'Wij weten wel dat mensen over veel dingen er het zwijgen toe doen, maar wij blijven naar hun praten luisteren.... De dingen waarover mensen hun mond houden ontgaan ons.' Daarom, oordeelt de auteur over zijn collega's en zichzelf, 'missen onder-vragende sociologen zoveel van wat ziekte voor zieken betekent, van wat zieken doen.' Rond een ziekte als kanker heerst immers vooral de stilte. Dat ziekte de vanzelfsprekendheden op zijn kop zet, zoals hij niet nalaat te zeggen, wordt in dit laatste voorbeeld bijna dramatisch bevestigd ten aanzien van zijn eigen sociologisch credo.

Conclusie: permanente receptiviteit

Nijhofs overpeinzingen laten zien wat *echte* participatie teweegbrengt in onderzoek naar de betekenis van ziekte. Constante alertheid is de belangrijkste 'methodologie' van de participerende onderzoeker. Participeren in ziek-zijn laat zich niet programmeren. Soms doet de kans zich echter voor, maar het probleem van die 'kans' is dat hij ongepland en ongewenst is. Hij is vermomd als persoonlijke tegenslag, een gebeurtenis die zich voordoet als

iets wat het onderzoek belemmert of zelfs onmogelijk maakt. De kunst van permanente receptiviteit is door die vermomming heen te kijken en de kans die zij biedt te benutten. Men maakt niet van de nood een deugd, men ziet dat de nood een deugd is.

Literatuur

- 1 Philipsen H, Vernooij-Dassen M. Kwalitatief onderzoek nuttig, onmisbaar en uitdagend. *Huisarts Wet* 2004;47:454-7.
- 2 Hak T. Waarnemingsmethoden in kwalitatief onderzoek. *Huisarts Wet* 2004;47:502-8.
- 3 Wester F. Analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal. *Huisarts Wet* 2004;47:565-70.
- 4 Van Zwieten M, Willems D. Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts Wet* 2004;47:631-5.
- 5 Pasman R. Verplegen bij versterven; de meerwaarde van intensief participeren. *KWALON* 2005;10:20-4.
- 6 Coolen C, Mommersteeg G. Dansende antropologen. Een pas de deux in het veld. *KWALON* 2002;7:18-24.
- 7 Kuckert A. Fremde Sprachen, andere Sitten: Kulturkenntnis in der Pflege. Doctoraal Scriptie Antropologie, Universiteit van Amsterdam, 2001.
- 8 The AM. In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving. Amsterdam: Thoeis, 2004.
- 9 Vermeulen E. Een proeve van leven. Praten en beslissen over extreem te vroeg geboren kinderen. Amsterdam: Aksant, 2001.
- 10 Zaman S. Broken limbs, broken lives: Ethnography of a hospital ward in Bangladesh. Amsterdam: Aksant, 2005.
- 11 The AM. Palliatieve behandeling en communicatie: Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1999.
- 12 Pool R. Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis. Rotterdam: WYT Uitgeefgroep, 1996.
- 13 Gibson D. The body in hospitalisation. A study of doctors, nurses and patients in a Cape Town teaching hospital [Proefschrift]. University of Western Cape, South Africa, 1999.
- 14 Van Dongen E. Zwervers, knutselaars, strategen. Gesprekken met psychotische mensen. Amsterdam: Thesis, 1994.
- 15 The AM. Emotie en inzicht: Eigen onderzoekservaringen als data. *Medische Antropologie* 1999;11:323-34.
- 16 Nijhof G. 'Openheid' in kwalitatieve interviews ter discussie. *KWALON* 2000;5:4-10.
- 17 French DJ, et al. Participant observation as a patient in a rehabilitation hospital. *Rehabilitation Psychology* 1972;19:89-95.
- 18 Van der Geest S, Sarkodie S. The fake patient: A research experiment in a Ghanaian hospital. *Social Science & Medicine* 1999;47:1373-81.
- 19 Van der Geest S. In een Ghanees ziekenhuis. *KWALON* 2001;6:24-8.
- 20 Nijhof G. Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven. Amsterdam: Aksant, 2001.