

heeft, is daarmee meteen ook toegerust om een protocol op zijn merites te waarderen. Dat is jammer, maar niet verbazingwekkend.

Het kan daarom alleen op een misverstand berusten dat we in de praktijk de inbreng van een patiëntenorganisatie vaak uitsluitend toevertrouwen aan de ervaringsdeskundige. Want het is een vak om de casuïstiek behorend bij een ziektebeeld te vertalen naar beleid, strategie en doelstellingen, en die te delen met belangrijke stakeholders, zoals de verzekeraar, de zorgverlener, de onderzoeker of de overheid. Het is een vak dat geleerd moet worden.

Vaker zou de vraag gesteld moeten worden: met welke expertise komen we het snelst tot een vorm van belangenbehartiging waar alle patiënten met een specifieke aandoening iets aan hebben? Dan moet je soms kiezen voor de exclusieve ervaringsdeskundigheid van een patiënt die ook de competenties in huis heeft om aan te zitten bij gremia waar het beleid gemaakt en bepaald wordt, en waar de onderzoeksvoorwaarden gecreëerd worden waar patiënten het meeste aan hebben, op korte en op lange termijn. Maar soms zal ook de keuze vallen op een beleidsmedewerker, een psycholoog, een jurist, een communicatiespecialist of een wetenschappelijk onderzoeker, die vanuit zijn vakgebied weet hoe hij de beleving, de ervaringen en de kwaliteit van leven van de patiënt in kaart moet brengen, zodanig dat de meeropbrengst, om in bedrijfskundige termen te spreken, voor de patiënt het grootst is.

Essay: Het water te diep? Antropologen en patiëntenonderzoekers¹ – Sjaak van der Geest

Enkele jaren geleden las ik *Een paar woorden per dag*, een novelle van Sonja Pos over haar ervaringen als patiënt in het toenmalige Wilhelmina Gasthuis in Amsterdam (Pos, 1985). Zij was op 38-jarige leeftijd in het ziekenhuis opgenomen met een ernstige neurologische aandoening en verbleef daar drie weken, eerst op de intensive care, daarna op een zaaltje met andere patiënten. Tien jaar later publiceerde zij haar verhaal, waarin zij haar ervaringen in het ziekenhuis van zich af probeerde te schrijven. Ze koos echter iemand anders om het verhaal te vertellen, een buitenlandse schoonmaakster die, zoals alle schoonmakers, heel veel ziet maar meestal geen woord zegt. Sonja Pos zelf verbergt zich in een patiënt die ze Sara noemt.

Via de schoonmaakster lezen we over de krimpende wereld waarin Sara terecht is gekomen. Ze kijkt tegen andere bedden aan of tegen een grijs plafond en als ze zich op haar andere zij draait, ziet ze door de ramen een ander paviljoen; geen

¹ Dit artikel bevat enkele beschouwingen die uitvoerig aan de orde komen in een Engels artikel (Van der Geest, 2010).

lucht, geen wolken, geen zon. Die verkleining van haar wereld maakt haar aandachtig voor het kleine in haar omgeving. Een bloemetje dat op de grond valt kan ze niet oprapen en even later wordt het door de werkster opgedweild. Haar obsessie met in leven blijven gaat via zulke kleine details. **Het geringste krijgt grote betekenissen.** De beperkingen die de ziekte haar oplegt, leiden tot een verdieping van haar ervaringen. Het meest werd ik getroffen door de bitterheid, grenzend aan cynisme, die het leven als zieke in een ziekenhuis in haar naar boven brengt. Het onbenul van gezonde mensen, de artsen voorop, raakt haar. Eerst laat Pos de werkster mijmeren over het onbegrip van een professor voor haar schoonmaakwerk; hij ziet haar niet eens staan en beseft niet hoe zwaar en ondankbaar haar werk is. Maar ze vergeeft hem: 'Je mag het hem niet kwalijk nemen dat hij zulke dingen niet snapt. Alleen weet hij niet dat hij het niet snapt. Soms kunnen mensen niet beseffen dat ze iets van anderen niet begrijpen...' (p. 89) Soms dwalen haar gedachten af naar de doodzieke mensen voor wie diezelfde professor geacht wordt te 'zorgen': 'Als ik hem in de verte wel eens bezig zie bij een bed en hem zie gebaren boven het hoofd van een zieke waarop hij bijvoorbeeld de tumor aanwijst die onder haar schedel zit, dan zou hij natuurlijk net zo goed professor in de aardrijkskunde of in de sterrenkunde kunnen zijn. Maar sterren hebben geen gevoel. Daarom weet ik eigenlijk niet of de professor de hoofdzaken kan onderscheiden van de bijzaken. De hoofdzak is tenslotte wat iemand die ongeneeslijk ziek is geworden, voelt en hoe die met de ziekte moet leven of eraan sterven. Maar hij en de meeste andere doktoren doen alsof het andersom is. Ze vergeten het gevoel van de zieke. Tja, ze hebben geleerd om daar niet aan te hoeven denken en nu kunnen ze niet meer anders' (p. 77-78).

90

Medische antropologie

Het gaat mij hier niet over de juistheid van het 'oordeel' van Sonja Pos over het gebrek aan inlevingsvermogen bij artsen, ander medisch personeel en gezonde mensen. Wat me bij het lezen van deze passage vooral trof was dat de auteur ervan overtuigd is dat iemand die niet zelf ernstig ziek is geweest, niet kan begrijpen wat dat eigenlijk betekent. Dat is geen nieuw inzicht, maar wel een lastige gedachte waarmee degenen die zich ambtshalve met zieken bezighouden niet veel kunnen, behalve haar tijdelijk terzijde schuiven.

Een medisch antropoloog, wat ik zelf ook ben, houdt zich eveneens ambtshalve met zieke mensen bezig. Hij denkt misschien dat hij iets minder last van heeft van deze onmacht de ander te begrijpen; hij kan aan de kant blijven staan en hoeft de directe confrontatie met het medisch probleem van de patiënt niet aan te gaan. Bovendien heeft hij de tijd om rustig met de patiënt te praten en hem aan te moedigen om nu eens precies uit te leggen hoe hij of zij een en ander

beleeft. Maar zo redeneren zou wel heel erg naïef zijn. Ik herinner me een discussie die ik vele jaren geleden voerde met een arts die zich, eufemistisch uitgedrukt, ‘verwonderde’ over antropologen die van mening waren de zielenroeressen van zieke mensen beter te begrijpen dan artsen (Engelkes, 1991). Meer dan twintig jaar later lees ik weer mijn antwoord aan haar en kan slechts constateren dat ik nog steeds achter deze woorden sta: ‘Artsen hebben een belangrijk voordeel op antropologen: hun betrokkenheid bij het lijden van de patiënt is direct en “natuurlijk”. Zij zijn geen pottenkijkers en stellen geen vervelende vragen. *Hun* onderzoek is welkom, omdat het gericht is op verbetering van de conditie van de patiënt. Antropologen kunnen medici op dit punt benijden’ (Van der Geest, 1991, 137-138; cursivering toegevoegd).

Het zijn dit soort overwegingen en discussies die mij bescheiden hebben gemaakt ten aanzien van ons vermogen ‘de ander’, in het bijzonder de zieke mens, te begrijpen. Ons methodologisch handelsmerk, participerende observatie en ongedwongen gesprekken (in plaats van ondervragende interviews), wordt in het antropologisch vertoog gewoonlijk mooier voorgesteld dan het is. Het is in dit verband leerzaam te luisteren naar antropologen en andere sociale wetenschappers die zelf door een zware ziekte geveld zijn geweest. Gerhard Nijhof, nu emeritus hoogleraar medische sociologie, werd ernstig ziek en onderging daardoor een ‘beking’ in zijn sociologisch denken over ziek zijn (Nijhof, 2001).² Hij besepte plots hoe slecht hij gedurende zijn lange carrière gekeken en geluisterd had. In een discussie met antropologe Anne-Mei The, die elders blijkt had gegeven van een groot invoelingsvermogen (The, 1999), tekende Nijhof (2000) bezwaar aan tegen de wijze waarop ze de emoties van kankerpatiënten beschreef. Die was veel te positief, te hoopvol. Als lezer besef je hoe aanmatigend het kan zijn als onderzoekers pretenderen namens zieke mensen te kunnen spreken. En hoe frustrerend het is als je als patiënt of gehandicapte je stem daar niet tegen kunt verheffen omdat er sowieso niet naar je wordt geluisterd – je bent immers een ‘patiënt’.

2 Er zijn diverse andere antropologen en sociologen die grote indruk hebben gemaakt met hun introspectieve beschouwingen over hun eigen gezondheidsproblemen en hun pogingen om vanuit die ervaringen hun vakgenoten te wijzen op de beperkingen van hun onderzoek. Antropoloog Robert Murphy (1998) schreef openhartig over zijn jarenlange strijd tegen een slopende ziekte die hem totaal afhankelijk van anderen maakt. Een andere antropoloog, Arthur Frank (1995), benadrukte dat zijn ziekte-ervaringen hem ‘autoriteit’ hadden verleend als tolk van zieken en in een later artikel (2001) wees hij op de pijnlijke ervaring van zieken die door een onderzoeker tot ‘interessante’ etnografische en theoretische gevallen worden gereduceerd. De socioloog Irving Zola (1982), bekend van zijn onderzoek in ‘Het Dorp’ bij Arnhem, beschreef en analyseerde in zijn auto-etnografie wat het betekent om – zoals hij zelf – te moeten leven als ‘gehandicapte’ in een wereld waarin lichamelijke vitaliteit en onafhankelijkheid als hoogste goed worden gezien.

Patiënten als medeonderzoekers?

Als medisch antropologen er zo op gebrand zijn de gedachten en gevoelens van zieke mensen en mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking te 'vangen', en als ze daar toch zo weinig in slagen, dan zou het niet verwonderlijk zijn als zij het idee van patiënten als collega-onderzoekers enthousiast zouden verwelkomen. Ik weet niet of dat ook inderdaad vaak gebeurde (meer daarover later), maar voor mij persoonlijk gold dat wel degelijk. Toen zo'n tien jaar geleden het idee van patiëntenparticipatie in onderzoek in Nederland opkwam, voorzag ik een 'gouden toekomst'. Tijdens discussies met vertegenwoordigers van andere disciplines bleken er echter ook bezwaren te bestaan. Een daarvan was dat onderzoek aan kwaliteit en gezag zou inboeten als ongetrainde of summier opgeleide onderzoekers zoals patiënten daaraan zouden meewerken.

Voor de antropologie geldt echter het omgekeerde; daar worden kwaliteit en gezag immers juist versterkt door de bijdrage van degenen over wie het onderzoek gaat. Antropologen trachten in de huid te kruipen van degenen die zij onderzoeken, het befaamde *emic*-perspectief. Hoe beter we daarin slagen, hoe overtuigender de beschrijving en interpretatie, en hoe beter het onderzoeksresultaat. Samenwerking met patiënten was een ei van Columbus. Dat we dat niet eerder hadden bedacht! In 2003 schreven Stuart Blume en Geerke Catshoek een artikel over patiënten als medeonderzoekers ter voorbereiding op en als 'smaakmaker' voor een symposium en later een themanummer van het tijdschrift *Medische Antropologie*. Ze wezen op het gebrek aan aandacht voor de patiënt als 'geïnformeerd en reflexief subject' en pleitten voor 'een grotere zeggenschap van patiënten over onderzoek naar gezondheid en gezondheidszorg' (Blume & Catshoek, 2003, 183).

De parallelle opkomst van de consumentenbeweging en patiëntenorganisaties liet de groeiende invloed van gebruikers van diensten en producten op de markt zien. Maar waarom bleven patiënten als consumenten achter in die ontwikkeling? Bleven patiënten onmondige consumenten? Het ongemakkelijke woord 'patiënt' lijkt dat te bevestigen; de term suggereert een wezen dat lijdzaam toekijkt en ondergaat wat anderen met hem/haar doen. Blume en Catshoek wezen ook op de snel groeiende literatuur van patiënten en hun naaste verwanten, waarin zij hun persoonlijke ervaringen met ziekte en zorgverlening beschrijven. Ze onderstreepten de waarde van deze 'egodocumenten' voor antropologisch onderzoek, maar in de praktijk lijken deze verhalen vooral gelezen te worden door andere patiënten en hun familieleden met vergelijkbare ervaringen.

gen.³ Egodocumenten worden veelal niet als echte ‘literatuur’ beschouwd en bereiken dus ook niet het grotere publiek. Wel is er een groeiende – maar nog steeds bescheiden – aandacht voor literaire werken over ziekte in vooral medische opleidingen. De onderliggende gedachte is dat artsen beter in hun vak worden (beter luisteren en observeren) als ze meer lezen (cf. Kaptein, Meulenberg & Van der Geest, 2011).⁴

Tegen de achtergrond van dit gebrek aan mondigheid en zeggenschap van zieken en ‘gehandicapten’ over hun eigen situatie stelden Blume en Catshoek een andere manier voor om het patiëntenperspectief tot uiting te laten komen: ‘Als het anderen – antropologen, sociologen, biografen, ethici – is toegestaan zich te mengen in de verwoording van het patiëntenperspectief; hoe ver mogen zij dan gaan? Wat kan wel, en wat kan niet? Stel: ik bezoek een patiënt en vraag haar naar haar levensverhaal, haar ervaringen met haar ziekte. Hoe veranderden deze in de loop van de tijd? Terwijl ik haar ondervraag, registreert mijn bandrecorder elk woord. Thuis bewerk ik haar tekst: ik knip de herhalingen eruit, breng wat meer structuur aan, en probeer haar woorden te verweven met de theorieën die ik wil gebruiken en de hypotheses die ik gesteld heb. De door haar vertelde persoonlijke ervaringen worden langzaam maar zeker getransformeerd tot een gezamenlijk product. De gedachte komt op dat ook zij erkenning verdient als belanghebbende, als eigenaar van, dit eindproduct: haar door mij hervertelde verhaal’ (p. 187).

In dit citaat gaat het vooral om twee dingen. De onderzoeker die hier aan het woord is, geeft toe dat hij zich langzaam maar zeker het verhaal van de patiënt toe-eigent en het omvormt tot *zijn* tekst, maar die tekst wel presenteert als het authentieke verhaal van de patiënt. Dit besef leidt tot de vraag of het anders kan. Hoe kan de patiënt meer regie behouden over de verwoording van zijn/haar ervaringen en het gebruik daarvan? Het antwoord is een pleidooi voor de erkenning van patiënten als waardevolle medeonderzoekers. Maar ook in dat voorvoegsel ‘mede’ blijft een stuk professionele overheersing zitten; zij mogen *meedoen* met wat anderen al aan het doen zijn. Waarom niet gewoon ‘onderzoek-

3 Er zijn in Nederland, naar mijn weten, twee grote databestanden die egodocumenten over ziekte en chronische beperkingen registreren en toegankelijker maken: dat van de Stichting CCC (www.patiëntervaringsverhalen.nl) en het bestand Literatuur en Geneeskunde van de afdeling Metamedica van de Vrije Universiteit: www.vumc.nl/afdelingen/metamedica/database-literatuur-geneeskunde.

4 De website Literatuur en Geneeskunde richt zich ook op ‘literaire’ literatuur; tevens organiseert de VU jaarlijks een symposium over literatuur en geneeskunde en publiceert ze eveneens jaarlijks een bundel essays waarin romans, verhalen, gedichten en films besproken worden als vertolkers van ziekte-ervaringen.

kers'? De auteurs eindigen met twee vragen die, naar mijn indruk, nog steeds niet bevredigend beantwoord zijn in de tien jaar die sindsdien verlopen zijn: 'De vraag is eigenlijk in hoeverre onderzoekers op het terrein van gezondheid en gezondheidszorg het belang inzien van patiënten als medeonderzoekers en bereid zijn hen als collega's in het onderzoek te accepteren. Omgekeerd is de vraag niet minder cruciaal: accepteren patiënten gezonden als legitieme onderzoekers van ziekte en gezondheidszorg?' (p. 201)

Antropologiestudenten en patiëntenorganisaties

Voor antropologen lijkt de eerste vraag in het genoemde citaat niet moeilijk te beantwoorden. Natuurlijk zien wij het belang in van de patiënt als onderzoeker. In onze publicaties laten we hen voortdurend aan het woord – maar nog niet voldoende, beseffen we in toenemende mate. We staan er nog steeds op zelf de eindredactie te blijven voeren, zoals dat zo treffend is beschreven in het eerste citaat van Blume en Catshoek. Als we patiënten als volwaardige collega's aanvaarden in het onderzoek en bij het schrijven, dan is het logisch dat we ook de eindredactie met hen delen. Als docent in de medische antropologie had ik een unieke kans om het idee van patiënten-onderzoekers in praktijk te brengen. Veel studenten waren 'op zoek' naar een geschikt onderwerp voor hun master thesis en van patiëntenorganisaties had ik begrepen dat zij allerlei onderzoek wilden uitvoeren in het belang van hun leden. Ik zou zo twee partijen die elkaar nodig hadden aan elkaar kunnen koppelen. Ik benaderde veertig patiëntenorganisaties met de vraag of zij geïnteresseerd waren in samenwerking met studenten die (gratis) onderzoek zouden doen naar een onderwerp dat voor hen van belang was, waarbij iemand uit hun midden als medeonderzoeker zou functioneren. Vijftien organisaties reageerden en stuurden mij lijstjes met onderwerpen en de naam van een medeonderzoeker. Vervolgens verspreidde ik deze opbrengst onder veertig studenten. De respons van de studenten was uitermate teleurstellend: slechts één heeft uiteindelijk onderzoek gedaan in samenwerking met een patiëntenorganisatie (voor mensen met chronische pijn). Een medeonderzoeker was er echter niet (wel een 'sleutelinformant') en het onderwerp was niet wat de organisatie aanvankelijk had voorgesteld. Deze had graag willen weten hoe bepaalde bijeenkomsten, bedoeld om mensen te leren omgaan met pijn, gewaardeerd werden en hoe die bijeenkomsten het leven van haar leden beïnvloed hadden. De student schreef uiteindelijk haar thesis echter over iets wat vooral *haar* interesseerde: de verwachtingen van patiënten met chronische pijn ten aanzien van hun organisatie en de politieke rol van deze organisatie als belangenbehartiger van mensen met chronische pijn. Haar conclusie was dat de organisatie zich in een 'spagaat' bevond: de verwachtingen van donateurs

en buitenstaanders waren heel anders dan die van de leden en het bestuur (Schrama, 2006).

Het is achteraf niet moeilijk te begrijpen waarom de uitkomst van mijn actie zo mager was. De belangen en interesses van de antropologiestudenten en van de patiënten en hun organisaties bleken niet overeen te komen. De patiënten hadden praktische vragen waarmee ze hun leven dragelijker hoopten te maken; de studenten (en hun begeleiders) waren op zoek naar theoretisch interessante kwesties en boeiende etnografische data om een goede thesis te schrijven.

Het water te diep

Een vergelijking met het oude ‘Lied van de twee koningskinderen’ dringt zich op, althans met de eerste vier regels:

Het waren twee konings kindren,
 Sy hadden malkander soo lief;
 Sy konden by malkander niet komen,
 Het water was veel te diep.

Zo tragisch als het met de koningskinderen afliep is het gelukkig niet gesteld met de kloof tussen antropologen en patiënten. Maar enige elementen van tragiek (en ironie) zijn wel degelijk aanwezig in de onmacht van beide partijen meer voor elkaar te kunnen betekenen.⁵ In de negen jaar dat ZonMw bijeenkomsten organiseert om de samenwerking tussen wetenschappelijke onderzoekers en patiënten te bevorderen en ervaringen van die samenwerking uit te wisselen, hebben antropologen nooit iets te melden gehad. De reden is al kort genoemd, maar er valt meer over te zeggen. Medisch antropologen hebben de ambitie om uit te zoeken en uit te leggen waar het mensen in hun ziekte en lijden uiteindelijk, ten diepste, om gaat. Maar doen ze dat wel?

In zijn boek *What Really Matters* beschrijft psychiater en medisch antropoloog Arthur Kleinman aan de hand van persoonlijke ervaringen hoe hij patiënten in zijn praktijk verkeerd begreep en hen ondergeschikt maakte aan zijn eigen psychiatrische en antropologische vooronderstellingen. Zijn reflectie op de vergissingen in zijn carrière brengen hem tot een pleidooi voor beter luisteren naar wat de patiënten werkelijk te vertellen hebben, om daar vervolgens naar te handelen. Zijn boek zou beschouwd kunnen worden als een vademecum voor

5 Tragiek heeft vaak een ironische dimensie. Iets is tragisch omdat het niet had hoeven gebeuren; het ongeluk is te wijten aan een vergissing, een misverstand, een gebrek aan communicatie (*Oedipus, Romeo en Julia*). Hoe onbenulliger het misverstand, hoe groter de tragiek en hoe bitterder de ironie.

antropologen, maar helaas laten die zich meer leiden door de *titel* van Kleinmans vertoog dan door de *inhoud*, die vooral gaat over het onvermogen de patiënt te begrijpen. Kortom, antropologen claimen nog steeds dat zij kunnen opdiepen ‘*what really matters*’, maar de ironie is dat de patiënten daar anders over blijken te denken.

Patiënten zitten blijkbaar niet te wachten op diepzinnige beschouwingen over hun gevoelens van pijn en onmacht en hun maatschappelijke uitsluiting, maar zijn op zoek naar praktische verbeteringen in hun leven: betere medicijnen, met minder bijwerkingen, effectievere pijnbestrijding, ruimere vergoedingen van de verzekering voor medicijnen, hulpmiddelen en voorzieningen, een royaler budget voor hulp aan huis, betere aanpassingen in het openbaar vervoer enzovoort. In plaats daarvan dreigen antropologen hen tot objecten te maken van metaforisering en theoretische debatten.⁶ De interesse van antropologen in medeonderzoekende patiënten heeft vooral te maken met de epistemologische en methodologische verbeteringen die zij van deze samenwerking verwachten en – vrees ik – minder met de belangen van de patiënten.

De tweede ironie is dat het juist de praktisch ingestelde medische beroepen zijn die kunnen bieden waar de patiënten om verlegen zitten. En daarmee ben ik terug bij mijn discussie met de arts die zich ‘verwonderde’ over de zelfverzekerdheid van medisch antropologen. Antropologisch onderzoek met patiënten gebeurt niet als de antropoloog er niets in ziet, maar ook niet als de patiënt het nut er niet van inziet en liever samenwerkt met een wetenschapper die voor hem wel relevante zaken onderzoekt. Dit lijkt me daarom geen kwestie van machtsverschil (‘de antropoloog bepaalt welk onderzoek wordt uitgevoerd’) maar van verschil in belangen (‘ze willen beiden iets anders’).

Inmiddels hebben patiëntenorganisaties zich steviger gevestigd in het maatschappelijk debat en worden zij geleidelijk meer een factor van macht die kan bepalen wat voor onderzoek gedaan gaat worden en met wie. Zoals gezegd, het gaat meer over onoverbrugbare, tegenstrijdige belangen dan over machtsverschillen.

Voor mijn eigen vak is de conclusie dat antropologen meer waardering zou moeten opbrengen voor onderzoek met een toegepast karakter, dat dichter bij de ervaringswereld en wensen van de patiënt staat. Toegepast onderzoek wordt helaas met enige minachting beschouwd in de wereld van de antropologie, ook – heel merkwaardig – in de medische antropologie. Toepassingsgerichtheid

6 Het valt niet te ontkennen dat een belangrijke stroming in de huidige antropologie, en de medische antropologie in het bijzonder, zich steeds meer kenmerkt door een hermetische en academische stijl van schrijven en daardoor steeds verder af komt te staan van de leefwereld van de patiënt.

wordt ten onrechte gezien als theorie-arm en daarom niet interessant. Het vermogen om onderzoeksresultaten te vertalen naar praktische verbeteringen is echter juist een bewijs van theoretische volwassenheid. Het vereist een diep inzicht in de constellatie van sociale en politieke verhoudingen en een reflectie van de onderzoeker op zijn eigen positie in het web van tegengestelde belangen en conflicterende partijen. Vernuftige beschouwingen houden over culturele en politieke dilemma's en sociale ongelijkheid zonder die door te trekken naar hun praktische implicaties is niet alleen om ethische redenen bedenkelijk, maar is ook in theoretisch opzicht problematisch. Dat niets praktischer is dan een goede theorie is misschien een te vaak gebruikte slogan, maar daarom niet minder waar. Bovendien is het een uitspraak die je kunt omkeren: niet is theoretischer dan een goede praktijk. Als medisch antropologen 'gewoner' worden, zullen ze ook het fascinerende van het dagelijkse leven ontdekken en de gewone praktische zorgen van patiënten als antropologiewaardig gaan beschouwen. Het gewone vormt een grotere uitdaging voor antropologische interpretatie dan het spectaculaire. De trend onder antropologen om te kiezen voor onderzoek naar dramatische en exotische verschijnselen (vreemde gebruiken en rituelen, hiv/aids, kindsoldaten, geweld, traditionele genezers) lijkt een vlucht voor **de hoge moeilijkheidsgraad van onderzoek naar het gewone leven**.⁷

Om terug te keren naar de thesis van de antropologiestudent: misschien zat er toch meer antropologische uitdaging in het onderwerp dat de organisatie voorstelde dan op het eerste gezicht leek. De vraag of deelnemers aan de trainingsbijeenkomsten daar profijt van hadden gehad, vereist meer dan het tellen van de ja- en nee-stemmers. Hoe mensen omgaan met chronische pijn en in hoeverre anderen daarbij kunnen helpen is een bijzonder ingewikkelde vraag waarvoor na (of vóór) het afnemen van de enquête 'ouderwetse' antropologische gesprekken en participatie nodig zijn. Een patiënt-onderzoeker is daarbij onontbeerlijk. Als antropologen de theoretische diepte van het schijnbaar zo vanzelfsprekende en gewone zouden herkennen, komt het sprookje van die twee koningskinderen misschien alsnog tot een goed einde.

Literatuur

Blume, S. & Catshoek, G. (2003). De patiënt als medeonderzoeker: Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie*, 15(1), 183-204.

7 Zie mijn beschouwing over de antropoloog als dramaturg (Van der Geest, 1984).

- Engelkes, E. (1991). De verwondering van een medicus over de medische antropologie. *Medische Antropologie*, 3(1), 128-136.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. (2001). Can we research suffering? *Qualitative Health Research*, 11(3), 353-362.
- Geest, S. van der (1984). De antropoloog als toneelschrijver. In: J. Verrips et al. (red.), *Romantropologie II* (p. 45-87). Amsterdam: Antropologisch Sociologisch Centrum.
- Geest, S. van der (1991). Repliek. *Medische Antropologie*, 3(1), 137-139.
- Geest, S. van der (2010). Patients as co-researchers? Views and experiences in Dutch medical anthropology. In: S. Fainzang, H.E. Hem & M.B. Risør (eds.), *The taste for knowledge: Medical anthropology facing medical realities* (p. 97-110). Aarhus: Aarhus University Press.
- Kaptein, A.A., Meulenberg, F. & Geest, S. van der (2011). Verhalen, verhalen. *Tijdschrift voor Medisch Onderwijs*, 30(3), 91-100.
- Kleinman, A. (2006). *What really matters. Living a moral life amidst uncertainty and danger*. Oxford: Oxford University Press.
- Murphy, R.F. (1988). *The body silent*. New York, London: W.W. Norton.
- Nijhof, G. (2000). 'Openheid' in kwalitatieve interviews ter discussie. *KWALON*, 5(1), 4-10.
- Nijhof, G. (2001). *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Aksant.
- Pos, S. (1985). *Een paar woorden per dag*. Amsterdam: Contact.
- Schrama, C. (2006). *Patiëntenorganisatie in spagaat. Een onderzoek naar de verwachtingen die mensen met chronische pijn hebben van patiëntenorganisatie Stichting Pijn-Hoop*. Amsterdam: Master thesis, Universiteit van Amsterdam. Beschikbaar via: <http://dare.uva.nl/document/116231>.
- The, A-M. (1999). Emotie en inzicht: Eigen onderzoekservaringen als data. *Medische Antropologie*, 11(2), 323-334.
- Zola, I.K. (1982). *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.