

- King, R., N. Raynes & J. Tizard (1978). *Patterns of residential care*. Londen: Routledge and Kegan Paul.
- Schwartz, M. (1967). Patient demands in a mental hospital context. In: S. Kirson Weinberg (red.), *The Sociology of Mental Disorders*. Londen: Staples press.
- Wester, F. (2005). De methodeparagraaf in rapportages over kwalitatief onderzoek. *KWALON* 30, 3(10), p. 8-14.

Repliek

Wim Schipper

Beste Hilde Ham,

Dank voor je positieve bespreking van mijn proefschrift. Ik zal op je bedenkingen ingaan, waarvan enkele overigens uitgebreid zijn bediscussieerd in de Commissie van Advies bij het project.

Om te beginnen twee taalkundige kwesties die je opwerpt. Het begrip 'situatiecontext' hebben wij gebruikt omdat dit de bestpassende omschrijving is van wat wij ermee bedoelden. De context van een bepaald gedrag omvat meer dan alleen de situatie: het kan ook de gedragscontext zijn, een meeromvattend gedragspatroon waar het zelfverwondend gedrag een onderdeel van zou zijn. En het begrip 'situatie' bleek in de praktijk vooral de associatie op te roepen met de algemene leefsituatie van de cliënt en minder met concrete gebeurtenissen rondom dit gedrag. Overigens bleek de term situatiecontext op zichzelf ook niet voor iedereen helder te zijn en nader gedefinieerd te moeten worden. Maar een betere term hebben we helaas niet kunnen vinden.

Dan de zinsnede 'niet onopzettelijk' in de definitie van zelfverwondend gedrag. Deze hebben wij wel opzettelijk gekozen, in navolging van de consensusdefinitie van zelfverwondend gedrag uit een Delphi-onderzoek (Bernard en Haveman, 1994). Onopzettelijke, onwillekeurige bewegingen die in wonden resulteren, worden hiermee uitgesloten. Maar de term opzettelijk heeft een hinderlijke bijklank van wat juristen 'kalm beraad' noemen, van een bewuste, doelgerichte actie. In sommige gevallen zal daarvan inderdaad sprake zijn, maar zeker niet in alle. Deze dubbele ontkenning (die inderdaad geen schoonheidsprijs verdient) was daarom volgens ons de meest adequate term.

Dan de definitie van 'participerende observatie'. Wij hanteerden een ruime definitie, overgenomen van Denzin (1978), die het definieert als een veldstrategie die documentanalyse, interviews, directe participatie en observatie en introspectie combineert, in tegenstelling tot een meer afstandelijke, gestandaardiseerde vorm van waarneming. In strikte zin is dit inderdaad geen participerende observatie, dat ben ik met je eens.

Over het gebruik van video-opnamen hebben wij meermalen discussies gehad. Videogebruik heeft onomstreden voordelen. Men kan de gebeurtenissen op z'n gemak bestuderen en er ook anderen naar laten kijken, en heeft ook materiaal om aan de

gebruikers te laten zien. Maar er zijn ook duidelijke nadelen. Ten eerste waren de camera's in die tijd nog wel vrij lomp en was het maken van goede opnamen toen nog een heel gedoe. Maar belangrijker is dat video vooral geschikt is voor het bestuderen van gedrag sec en van directe interacties die zich op een vaste locatie afspelen. De bredere context blijft letterlijk buiten beeld, en geluiden zijn vaak moeilijk te interpreteren. Verder loop je het risico zoveel gegevens te krijgen dat je erin verzuipt. Fred Wester kon daar uit eigen ervaring over meepraten. Om deze redenen hebben wij ervan afgezien gebruik te maken van videobeelden. Nu zou ik er in sommige situaties waarschijnlijk wel toe overgaan, bijvoorbeeld in eetsituaties. Die vinden inderdaad op een vaste plek plaats, het zijn nabije interacties en er gebeurt vaak te veel in korte tijd om live te kunnen verslaan.

Role taking is inderdaad problematisch, zeker (maar niet alleen) in het geval van ernstig verstandelijk gehandicapten. Maar wij zijn ervan uitgegaan dat ook zij vanuit hun levenservaring situaties definiëren, er een betekenis voor zichzelf aan toekennen en daarop hun gedrag afstemmen. En dat kan zelfverwondend gedrag zijn. Dus om dat gedrag te kunnen begrijpen, ontkom je er niet aan in ieder geval een poging te doen die situatie-definitie te reconstrueren. In een aantal gevallen had dat ook een duidelijke meerwaarde omdat het daardoor mogelijk werd een aantal uiteenlopende situaties vanuit het gezichtspunt van de cliënt onder één noemer te brengen. Bijvoorbeeld, een cliënt (Kees in het boek) had altijd problemen met de aanwezigheid van een bezem in de huiskamer. Maar dat leidde lang niet in alle gevallen tot zelfverwondend gedrag. Alleen als het vegen (waarvan hij uit ervaring wist dat het tijdelijk ongemak was) werd onderbroken en tegelijk hemzelf werd verhinderd de bezem naar zijn vaste plek te brengen. Het zelfverwondend gedrag gebeurde specifiek in situaties met die kenmerken, die eerst door observaties feitelijk waren vastgesteld, maar die vervolgens vanuit het gezichtspunt van Kees waren geïnterpreteerd. Pas die interpretatie bracht de uiteenlopende soorten situaties onder één noemer.

Dan over andere verklaringsmodellen van zelfverwondend gedrag. Ons bezwaar was niet dat die geheel voorbijgaan aan de situatiecontext van dit gedrag, maar dat ze ofwel zich beperken tot een specifiek facet van die situatiecontext, ofwel de kern van het probleem toch in de cliënt lokaliseren. Weinig andere onderzoekers hebben, zoals wij, de situatiecontext centraal gesteld.

Als het probleem in de cliënt wordt gezocht, wordt de oplossing ook in de cliënt gezocht, in de vorm van medicatie of gedragstherapie. Als het zelfverwondend gedrag echter op één of andere manier samenhangt met de situatiecontext, en de resultaten van ons onderzoek maken dat op zijn minst aannemelijk, betekent dit dat veeleer die situatiecontext aangepakt moet worden. Als men dat laat liggen, zal in veel gevallen het echte probleem niet worden opgelost. In de praktijk blijkt dat ook vaak.

Ten slotte het probleem dat het door ons ontwikkelde observatieprotocol nogal arbeidsintensief is. Dat is ontegenzeggelijk waar, en het blijkt ook een reëel probleem te zijn. Maar we hebben het ook over een zeer gecompliceerd gedragsprobleem bij moeilijk peilbare mensen, die niet de middelen hebben om aan anderen duidelijk te maken wat hen beweegt of dwars zit. Dat is dus alleen door middel van gedragsobservatie te achterha-

len. Juist zelfverwondend gedrag blijkt in veel gevallen niet of slechts tijdelijk behandelbaar te zijn, en vaak is al jarenlang van alles geprobeerd. En juist zelfverwondend gedrag tast de levenskwaliteit van deze mensen zeer ernstig aan.

Ik weet ook wel dat voor degenen die in de instellingen de beslissingen nemen vaak financiële overwegingen vooropstaan. Maar het lijkt mij dat we aan deze mensen verplicht zijn er alles aan te doen om dit probleem op te lossen, en te investeren in een methodiek die de potentie heeft nieuwe inzichten op te leveren die tot een doorbraak kunnen leiden van de behandelingsonmacht van de zorgverleners die met zelfverwondend gedrag te maken hebben.

Met vriendelijke groeten,
Wim Schipper

Literatuur

Bernard, S. & M.J. Haveman (1994). *Zelfverwondend gedrag bij verstandelijk gehandicapten. Verslag van het Delphi-onderzoek*. Maastricht: RU Limburg.

Denzin, N.K. (1978). *The research act. A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw Hill.

Dupliek

Hilde Ham

Beste Wim Schipper,

Hartelijk dank voor jouw uitvoerige, inhoudelijke reactie op mijn recensie. Fijn om te lezen hoe zorgvuldig je met anderen hebt gewikt en gewogen, voordat jij tot het maken van definitieve keuzes kwam met betrekking tot bijvoorbeeld het gebruik van termen of het al dan niet gebruikmaken van videoapparatuur.

Ik ben het helemaal met jou eens dat aangaande deze uiterst kwetsbare, afhankelijke groep in onze samenleving het accent vooral op humaniteit en kwaliteit van hun leven moet komen te liggen. De weegschaal dreigt af en toe door te slaan naar bureaucratisering, geld, zorgminuten, protocollen en macro-economische principes. Deze cliënten passen echter niet in standaardprocedures en benaderingen. Zij vragen onderzoek en zorg op maat! Wellicht ligt hier voor managers, belangenverenigingen en onderzoekers een schone taak om geldstromen voor vervolgonderzoek te genereren.

Met vriendelijke groet,
Hilde Ham