

Studie naar lichaam en hulpmiddel

Steunkous als maatje

Wat is een kunstbeen voor de gebruiker? Een vaste partner of pijnlijk bewijs van onvolkomenheid? Wat betekent het gehoorapparaat voor de drager ervan: erbij horen of vooral jeuk achter de oren? Een stoma: comfort en vrijheid of constante angst voor lekkage? Hoe beleeft iemand zijn hulpmiddel en welke betekenis geeft hij eraan? Sociaal wetenschapper Piet Vreeswijk, werkzaam bij de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad, zocht vijf jaar lang naar antwoorden.

Vreeswijk zocht en vond. De belangrijkste resultaten van zijn onderzoek vinden we in het boek *Lichaam en hulpmiddel*. Het boek, verlicht met fantasierijke beeldcollages, bevat een aantal interessante observaties, toegespitst op het gebruik van steunkousen, beenprothesen, gehoorapparaten en stoma's. Wanneer aan een hulpmiddel, zo constateert de auteur, is een vaak moeizaam proces van zelfoverwinning.

De betekenis die iemand geeft aan het hulpmiddel speelt een grote rol in de acceptatie ervan. Die betekenis kent zowel een medische, een sociale als een esthetische component. Wie merkt dat steunkousen de bloedsomloop stimuleren, zal deze eerder kunnen accepteren. Andersom zal degene die zich in haar steunkousen een 'trien' voelt, zich wellicht meer bewust zijn van jeuk of een drukkend gevoel. Iemand met orthopedisch schoeisel zal eerder de pijn overwinnen als het model hem bevalt, dan wanneer hij dit lomp en lelijk vindt.

Een van de meest boeiende hoofdstukken is dat waarin onderzoek van historicus Jan Braakman is verwerkt en waarin gebruikers van hulpmiddelen zelf over hun ervaringen schrijven. Een man die al twee jaar aan een beademingstoestel ligt en niets liever wil dan ervan af komen, moet proberen zonder toestel in te slapen. Het lukt hem niet. 'Het was een deel van mijn lichaam geworden', schrijft hij. 'Een trouwe bondgenoot...'

De omvangrijke studie van Vreeswijk heeft over de ervaringen van gebruikers met genoemde vier hulpmiddelen informatie opgeleverd, waarmee de wetenschap en industrie hopelijk verder kunnen. Sommige cijfers stemmen beslist tot nadenken. Zo'n 60 procent van de stomadragers heeft soms lekkages, 22 procent voelt zich verdrietig. Zou daar niets aan te doen zijn, vraag je je als lezer af.

Helaas is er nog een vraag, die de lezer bezighoudt: voor wie is het boek geschreven en wat heeft de schrijver met publicatie beoogd? Pas aan het eind legt

Vreeswijk het begin van een link tussen onderzoek en de actualiteit van het patiëntenperspectief. Is het boek een handvat voor beleidsmakers in de gezondheidszorg? Toch niet. Daarvoor ontbreken een mening en aanbevelingen.

Is het dan een verzameling statistisch materiaal ten behoeve van verder onderzoek? Nee, daarvoor zijn de gedragswetenschappelijke beschouwingen en niet-kwantitatieve gegevens te nadrukkelijk gepresenteerd. Is *Lichaam en hulpmiddel* bedoeld om gebruikers te informeren of een hart onder de riem te steken? Nee, daarvoor is de taal te zwaar en te abstract en daarvoor zijn de tips en trucs te opvallend afwezig. Het lijkt erop dat de schrijver gaande zijn onderzoek de afstand tot het onderwerp is kwijtgeraakt en er teveel disciplines bij heeft willen betrekken. Misschien is dat een gemiste kans.

Yvonne van Osch



Lichaam en hulpmiddel, door Piet Vreeswijk, Utrecht, 2002, ISBN 90 75701217, een uitgave van de Edmund Husserl-Stichting en de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad Nederland.