

van Stichting  
Coleta's Chronische Circus  
met patiëntvervalsverhalen  
naar Patiëntwetenschappen

EVOLUTIE OF REVOLUTIE?

Bundel ter gelegenheid  
van het symposium  
van stichting CCC i.s.m.  
Erasmus School of Health,  
Policy and Management  
op **14 december 2018**  
te Rotterdam



**van Stichting  
Coleta's Chronische Circus  
met patiëntervaringsverhalen  
naar Patiëntwetenschappen**

**EVOLUTIE OF REVOLUTIE?**

Bundel ter gelegenheid  
van het symposium  
van stichting CCC i.s.m.  
Erasmus School of Health,  
Policy and Management  
op **14 december 2018**  
te Rotterdam

Publicatie van Stichting CCC [Coleta's Chronische Circus]  
14 december 2018  
© Stichting CCC, Redactie  
© Stichting CCC, Uitgever  
Vormgeving: Pim Verheyke  
Drukwerk: 24-Boeken.nl

## Voorwoord

De bundel ter gelegenheid van het symposium markeert ook een afscheid. Stichting CCC houdt na 15 jaar op te bestaan. Met een gerust hart, want onze erfenis is in goede handen!

Wij zijn heel erg blij dat Erasmus School of Health, Policy and Management (ESHPM) van de Erasmus Universiteit Rotterdam, heeft besloten zich in te zetten voor het behoud en verder uitbreiden van onze collectie boeken. Zij kunnen 10 jaar lang het in standhouden van de collectie garanderen. Daarnaast gaan ze ook onderzoek doen met de collectie en wordt de collectie geïntegreerd in het onderwijs. Zij blijven zich ook inzetten voor het werven van fondsen, zoals voor speciale projecten als het digitaliseren van de collectie zodat deze nog beter toegankelijk is voor onderzoek en onderwijs.

Dank Roland Bal en Hester van de Bovenkamp. Zonder jullie was dit niet gelukt!

Hester: wat ben ik blij dat we zijn gaan samenwerken en dat je – toen we het hadden over overdragen van de stichting – zei: ‘O, daar willen wij misschien ook wel wat mee.’ Anders was ik niet op dat idee gekomen, terwijl ik nog wel zo’n groot vertrouwen heb ik jou en Roland.

Roland: wat was en is het inspirerend om met je te spreken over plannen en mogelijkheden om de doelen van onze stichting verder te brengen. Wat heb je je daarvoor ingespannen en je nek uitgestoken. Dank daarvoor.

Coleta Platenkamp

*Coleta Platenkamp studeerde medische sociologie en leeft met een chronische aandoening, de reden de stichting CCC op te richten en zich ervoor in te zetten.*

**FAMILIE EN VRIENDEN**

**DENKTANK  
WAARDEBRONNEN  
BOEKBESPREKERS**

**VRIJWILLIGERS**

**ADMINISTRatieve ONDERSTEUNING  
MEESCHRIJVERS AAN BOEKJES  
WEBSITEBOUWER**

**BEDANKT**

**SPAR-MAATJES**

**15 JAAR STICHTING CCC  
BOEKENZOEKERS**

**FANS VAN DE STICHTING**

**INSPIRATIEBRONNEN  
ERVARINGSVERHALEN  
BELANGELOZE OPTREDERS  
MAN DOCHTERS EN SCHOONZONEN**

# Dankwoord

Ik wil deze bundel graag beginnen met iedereen te bedanken die heeft meegedacht over de inhoud en het werk van de stichting CCC gedurende de 15 jaar van haar bestaan. Zonder al deze bijdragen hadden wij veel minder voor elkaar gekregen.

Dankbaar blijf ik:

Drijvende krachten en inspiratiebronnen: Marie Josée Smits en Rob Houtepen, bestuursleden vanaf het prille begin. Vanaf de oprichting van Coleta's Chronische Circus te Maastricht in 2004 tot aan de opheffing van de stichting op 1 januari 2019 betrokken, bij alle ontwikkelingen van de stichting CCC, als inspirerende, kritische en steunende bestuursleden. En wat hebben we veel voor elkaar gekregen!

Gonny ten Haaft en Eef Meijerman die lid van het bestuur waren, elkaar opvolgend: dank voor jullie gedegen inbreng en het werk dat jullie verzet hebben. Steeds weer in een prima sfeer samenwerken is daarnaast ook heel veel waard.

Niek van Baalen, Anne De Smet, Marja Schouten, Guus van der Veer, Peter Vermeulen: vaste kern van vrijwilligers en boekbesprekers die tot het eind toe zijn gebleven. Wat hebben we veel besproken en samen ontwikkeld, naast alle besprekingen die jullie hebben gemaakt en het werk aan de website. Op zoveel aangename, nuttige en plezierige bijeenkomsten en ook als jullie boeken op kwamen halen.

Alle vrijwilligers die de afgelopen jaren hebben geholpen als bespreker, boekenzoeker, webbouwer, ontwerper, administratief medewerker:

Greet Aernoudts, Hans Altena, Hanneke ter Beest, Klaartje v.d. Ben, Maïke de Bot, Merthe van der Bruggen, Gerie Bulstra, Marjo Coenders, Nicole Creemers, Mana Fazel, Wilma Ferwerda, Christina Fokkens,

Lisanne Groot, Stefanie de Hek, Sanne Houtepen, Kristin Hulshof, Wout Joling, Martin de Jonge, Riet Kleerebezem, Khadija Karimi, Iris Klootwijk, Hen Lammers (†), Hanneke van der Linde, Adelheid Mensink, Sylvia Oostlievense, Onika Pinkus, Mechteld Platenkamp, Winfried Platenkamp, Franka van Poelgeest, Trudy Pouw, Marloes van Splunteren, Inge van Strien, Fré Verhagen, Pim Verheyke, Floris van der Velde, Yvonne Vinke, Tom Woudenberg, Lilian Weel, Glenda Westzaan, Caroline de Zwart.

Allemaal waardebronnen!

Dank ook aan:

Meralda Slager, wat ben je belangrijk geweest op verschillende momenten en plekken. Zonder jouw steun waren we ook niet tot hier gekomen. Je zág de potentie van de stichting niet alleen, je gaf ook mogelijkheden. Zowel op je eerdere werkplek bij ZonMw, als later, aan De Haagsche Hogeschool.

Sjaak van der Geest bij vele bijeenkomsten aanwezig, steeds inspirerend, soms uitdagend en laatst schreef je weer, naar aanleiding van een rondgestuurde nieuwsbrief:

*“Coleta, dank je voor ... je pleidooi voor een nieuwe discipline en cursus ‘Patiënt-wetenschappen’. Als ik over meer ervaringskundigheid beschikte, zou ik me melden als onbezoldigd docent.”*

Dat steunt zo!

Sylvia Hoekstra vanaf het begin van de stichting heb je je ingezet bij diverse activiteiten van de Hogeschool Arnhem-Nijmegen en zelf zowel officieel als onofficieel steeds meedacht.



Alle personen die belangeloos optraden op symposia, meeschreven in een boekje, ze waren onze 'denktank' vanaf de beginjaren van de stichting CCC:

Manna Alma, Jeroen van Andel, Roland Bal, Dorine Bauduin, Sjax de Bekker, Conny Bellemakers [†], Mohammed Benzakour, Christine Blancke, Marjo Blom, Annabel Bolck, Marjan Boontjes, Gerie Bulstra, Mieke Cardol, Hans van Dartel [†], Geert Bettinger, Jeroen van Dijk, Anjet en Jalbert van Dijken, Stans van Egmond, Olga de la Fontaine, Sjaak van der Geest, Lorette Gijsbers, Yvonne van Gilse [†], Anne Goossensen, Hermine Groenendaal, Georgette Groutars, Gonny ten Haaft, Saskia den Haan-Punt, Marjolein Heerings, Albert Heringa, Sander Hilberink, Sylvia Hoekstra, Tamara Hollink, Marc de Hond, Geert van Hove, Paul Houtepen, Rob Houtepen, Miriam Janssen, Marlieke de Jonge, Wout Joling, Petra Jorissen, Riet Kleerebezem, Carmen Kleinegriss, Enny Keiren en Mark Vervuurt, Huub van Kempen, Karin Koppelmans, Herma Klein Kranenberg, Philip Kooke, Jacqueline Kool, Helena Kosec, Jan Kremer, Jacinta Kreuger, Sigrid Landman, Mette Lansen, Landelijke Stichting Zelfbeschadiging, Hanneke van der Meide, Lausanne Mies, Karen Mogendorff, Marja Morskieft, Maarten Muis, Marilou Muris, Idelette Nutma, Jannes Oosterveld, Astrid Philips, Cora Postema, Cécile Renard, Ben Rooijackers, Yvonne Schoolderman van Betlehem, Tim Schoonhoven, Marja Schouten, Meralda Slager, Herman Smith, Cees Smits, Marie-Josee Smits, Sabine Smits, Herman Snijders, Karin Spaink, Inga Swane, Zsu Tavy, Truus Teunissen, Heleen van Tilburg, Henk Tjong Tjin Tai, Trio Triest, Lineke Verkooijen, Tobi Vroegh, Hendriët Wanders, Dirk Jan Valk, Fred Verdult, Joke Zephat.

En verder: alle patiëntvertegenwoordigers, meedenkers en mensen die de stichting hebben ondersteund. In woorden krijg ik nooit gezegd hoeveel steun en inspiratie ik van jullie al die jaren heb gehad. Ik hoop het jullie persoonlijk nog vaak te kunnen zeggen.

Daarnaast ook dank voor de vele ervaringsverhalen van patiënten en hun omgeving. Goed, dat ze geschreven zijn, de openbare ruimte hebben bereikt, zodat we de stemmen van patiënten in alle diversiteit hebben kunnen laten horen en laten meetellen.

Dank ook voor alle andere steun en inspiratie, in natura, met geldsponsoring en door samenwerking op heel veel verschillende plekken.

Vanzelfsprekend: familie en vrienden, waarvan er onder bovengenoemde personen ook veel te vinden zijn. Hoe kun je zonder leven. Ik hoop niet uit te hoeven leggen hoe belangrijk zij voor me zijn. Met vrienden, broers, zus heb ik veel liggen kwaken over de stichting. Jullie waren erbij, luisterden naar invallen, spraken terug, kwamen op symposia, leverden financiële en andere bijdragen. Dank Gertjan, Winfried, Vincent en Odilia.

Natuurlijk ook mijn dochters en hun partners: Sanne en David, Lotte en Douwe. Ze leven met me, staan naast me, geven steun, verlichten, steeds weer, niet alleen maar door er te zijn. Ze 'ploffen' gewoon naast me op de bank als ik weer eens te veel gedaan heb, leveren afleiding, ontspanning, troost, plezier, warmte en zoveel meer. Ieder op een eigen manier, zoals Abel en Josi, mijn kleinkinderen, dat nu ook weer doen. Ik ben een rijk mens dankzij jullie.

Al deze mensen hebben de stichting gesteund, gevoed, zijn kritisch geweest. Dank, dank, dank daarvoor en ook voor alle ontspannen en inspirerende momenten.

Ik hoop en denk dat dat niet voor niets is geweest.

Ik keer nog even terug naar de mensen met wie ik de stichting heb opgericht:

Marie Josée, dat netwerken op de schommel, in een tuin, op een feest... wat ben ik blij dat ik daar de stoute schoenen heb aangetrokken en je heb gevraagd voorzitter te willen worden. Vanaf het begin heb je intensief meegedacht, hebben we samen zitten steggelen tegenover Rob, over dat het oprichten van een stichting toch écht een goed idee was. Ik kwam, met mijn schriftje met aantekeningen over ideeën van Arthur Frank bij jou in de Ravelijn toelichting geven en je zei volmondig: 'dit wil ik graag samen met jou doen'.

Wat heb ik daar veel profijt van gehad. Je liet me vol vertrouwen optreden bij symposia en binnen het onderwijs. Je bent altijd betrokken gebleven en ik mocht je ondanks volle agenda's altijd raadplegen. Daarnaast was het ook nog eens altijd plezierig en opbouwend samenwerken. We moeten maar ieder jaar uit eten blijven gaan om te evalueren.

Rob, dit vind je moeilijk, want wil je eigenlijk nooit. Maar nu kan ik het niet laten. Want ik ben je zo dankbaar. Al sinds 1978 zijn onze levens verbonden. Voor de stichting ben je net zo belangrijk als Marie Josée, een ideale meedenkbank in huis, steun, sparmaatje en... secretaris-penningmeester.

Wat maak je mijn leven de moeite waard. Zonder jou zou de stichting niet uitgegroeid zijn tot wat deze nu is. En nu gaan we gezamenlijk een nieuwe periode tegemoet. Ik kijk er naar uit.

*Coleta*



# Inhoudsopgave

<b>Inleiding .....</b>	<b>1</b>
<b>Aan de basis van Patiëntwetenschappen: Coleta's Chronische Circus... 3</b> <i>Marie Josée Smits en Rob Houtepen</i>	
<b>Naar Patiëntwetenschappen, een manifest .....</b>	<b>9</b>
<i>Coleta Platenkamp</i>	
<b>Randvoorwaarden voor Patiëntwetenschappen .....</b>	<b>37</b>
<i>Coleta Platenkamp</i>	
<b>Een paar suggesties voor onderzoek .....</b>	<b>43</b>
<i>Coleta Platenkamp</i>	
<b>Patiëntwetenschappen: een voorbeeld uit eigen stal .....</b>	<b>55</b>
<i>Marja Schouten</i>	
<b>Patiëntwetenschappen: het bieden van inzichten in de complexe wereld achter de participatie agenda .....</b>	<b>59</b>
<i>Hester van de Bovenkamp en Roland Bal</i>	
<b>Bijlage: Is het niet tijd voor Patiëntwetenschappen? .....</b>	<b>69</b>
<i>Coleta Platenkamp</i>	



## Inleiding

Natuurlijk doe ik, Coleta Platenkamp, afstand van mijn kindje, maar bij dit afscheid van de stichting leg ik graag nog een keer uit wat mijn droom kan opleveren. Mijn droom van Patiëntwetenschappen.

Mijn droom licht ik toe in het hoofdstuk '*Naar Patiëntwetenschappen, een manifest*'. Daarin ga ik dieper in op een notitie die ik eerder schreef '*Is het niet tijd voor Patiëntwetenschappen?*'. Deze notitie is in verkorte versie als bijlage aan deze bundel toegevoegd. Daarnaast ga ik in deze bundel in op een aantal randvoorwaarden voor Patiëntwetenschappen en doe ik een aantal suggesties voor onderzoek. Marja Schouten, langdurig bij de stichting betrokken als vrijwilligster, beschrijft hoe we samen tot een product kwamen dat past binnen Patiëntwetenschappen. Het laatste artikel in deze bundel is van onze opvolgers: Roland Bal en Hester van de Bovenkamp. We hebben alle vertrouwen in hen. Zij gaan in op de complexe wereld achter de participatie agenda en hoe de erfenis van onze stichting eraan kan bijdragen daar meer zicht op te krijgen.

Maar eerst lichten de voorzitter van het bestuur van stichting CCC Marie Josée Smits en bestuurslid Rob Houtepen toe hoe de stichting de weg heeft bereid voor Patiëntwetenschappen.

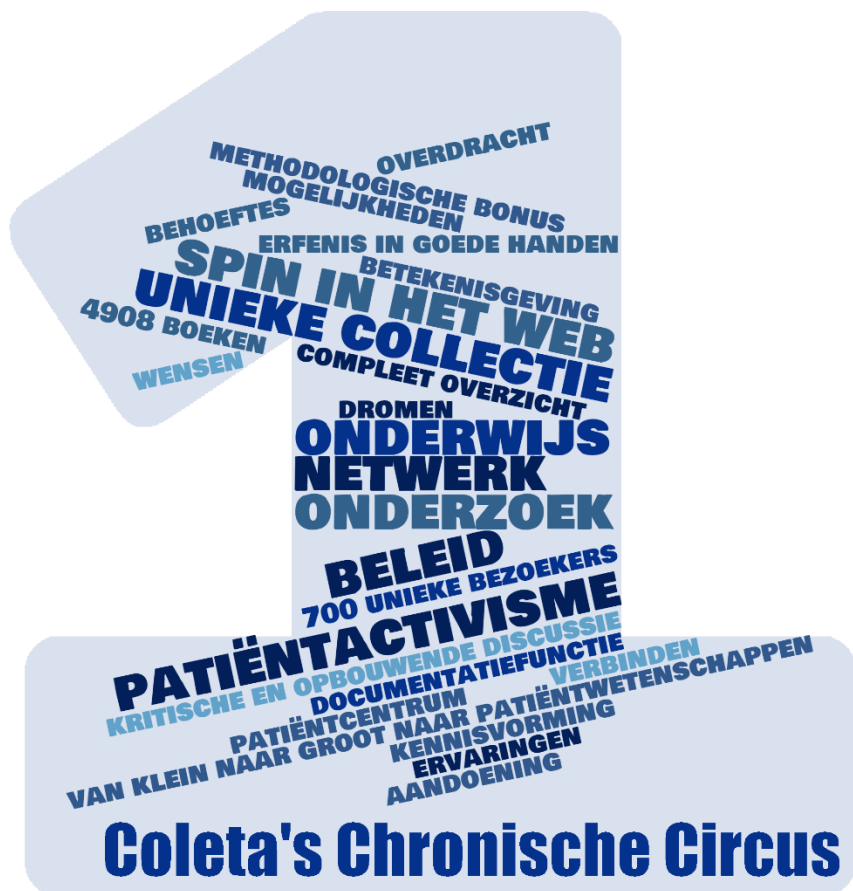




# Aan de basis van Patiëntwetenschappen: Coleta's Chronische Circus

Marie-Josée Smits [voorzitter van stichting CCC]

Rob Houtepen [secretaris-penningmeester van stichting CCC]



## Coleta's Chronische Circus

Wij vertellen u graag over onze stichting en wat we bereikt hebben. Wij hebben de basis gelegd voor Patiëntwetenschappen. We hopen, nee denken dat het er ook echt van gaat komen. Dankzij Erasmus School of Health Policy and Management [ESPHM]! Daar zijn we bijzonder blij mee. Patiëntwetenschappen gaat ons inziens bijdragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg met als uiteindelijk doel een betere kwaliteit van leven van patiënten en cliënten. Dat is ook het doel van onze stichting. Tot 1 januari 2019. Dan heffen we onszelf op. Met een goed gevoel. We weten dat verder gaat, wat we bereikt hebben.

### **Het doel van de stichting**

Het doel van stichting CCC is om vanuit een onafhankelijke positie een kritische en opbouwende discussie te stimuleren over de gezondheidszorg met de situatie van de patiënt en client als invalshoek. Het gaat de stichting om het stimuleren van kwaliteit van leven van een patiënt of client die afhankelijk is van de gezondheidszorg. Door de stem van de patiënt te laten horen, door te laten klinken en mee te doen tellen. Het gaat ons erom de stemmen die klinken vanuit het bed, de stoel, de huiskamer te versterken én te stimuleren dat deze benut worden voor onderzoek, onderwijs en beleid; en zodat die een steun kunnen zijn voor patiënten en hun naasten. Hart van de stichting zijn de ervaringsverhalen in boekvorm, waarmee vele diverse patiënten hun stem kunnen laten horen.

### **Oprichting van de stichting**

Op 4 juni 2004 is Stichting CCC opgericht: Coleta's Chronische Circus. Na ongeveer 35 jaar 'gezonder' te hebben geleefd en gefunctioneerd, moesten Coleta en haar omgeving hun leven aanpassen als gevolg van haar chronische aandoeningen. Coleta kon haar werk als medisch sociologe en hulpverleenster binnen het onderwijs en de gezondheidszorg niet meer voortzetten. Toen ze patiënt werd las Coleta veel egodocumenten, ervaringsverhalen van patiënten en

cliënten van de gezondheidszorg en hun omgeving. Ook schreef ze haar eigen ervaringen op. Dit hielp haar meer te begrijpen wat haar overkwam, meer afstand te nemen van een eerder geleid leven, en de gang binnen de gezondheidszorg te aanvaarden. Haar lichamelijke aandoeningen maakten dat ze als patiënt en persoon met een chronische ziekte veel en regelmatig gebruik maakte van de gezondheidszorg. Een 'chronisch circus' werd deel van haar leven. Het werd de naam van de stichting. Dat zegt veel over de ervaringen van Coleta en ongetwijfeld van nog veel meer mensen die gebruik maken van de gezondheidszorg.

### **Hart en drijvende kracht van de stichting**

Coleta is het hart en de drijvende kracht van de stichting. Ze werd coördinator ervan. Door haar tomeloze energie en ambities is de stichting geworden tot wat ze nu is. Er werd hard gewerkt, vaak liggend op de bank in haar woonkamer met de laptop op schoot en omringd door alle boeken met ervaringsverhalen. Ze werd met raad en daad bijgestaan door een bestuur. Wij – Rob en Marie-Josee – waren er vanaf het begin bij en raakten met Coleta bevlogen voor de doelen van de stichting. We zijn er niet voor niets haast 15 jaar bij gebleven. Gonny ten Haaft heeft een aantal jaren het bestuur en de stichting verrijkt, opgevolgd door Eef Meijerman die diezelfde rol vervulde. En waardevol voor de stichting waren de bijdragen van de vrijwilligers die hebben meegelezen en meegedaan.

'Gezonde' vrijwilligers en (chronisch) zieken en gehandicapten.

### **Klein begonnen en groter gegroeid tot een unieke site**

De stichting is klein begonnen in 2004 met het verzamelen, lezen en publiceren van ervaringsverhalen in boekvorm. Vervolgens werd een website ingericht en weer vernieuwd (met subsidie van ZonMw) om de verhalen te ontsluiten voor patiënten en cliënten zelf of hun familie, voor onderzoekers, onderwijsmakers, studenten en beleidsmakers.

Nu zijn we gegroeid tot een unieke site waar zo goed als alles te vinden is dat met patiëntverhalingsverhalen te maken heeft. We kunnen met recht zeggen dat we het meest complete overzicht van ervaringsverhalen in Nederland hebben. Er zijn 4908 boeken verwerkt op de site: geordend per thema en aandoening en voorzien van een referaat. We hebben 700 unieke bezoekers per dag. Dat zegt iets! En er worden 'as we speak' nog steeds nieuwe boeken toegevoegd en linken gemaakt naar: korte ervaringsverhalen, stukken geschreven door burgers met een beperking, blogs, documentaires en videodagboeken. Op de website wordt gelinkt naar [teldatum 3-11-2018]: 581 weblogs, 417 [korte] egodocumenten 650 beeldmateriaal en 500 relevante websites. Onze website is steeds rijker gevuld en een unieke bron van informatie voor ervaringen van patiënten en cliënten, voor iedereen die daar meet van wil weten en het zinvol vindt er gebruik van te maken.

Coleta verricht als coördinator van de stichting allerlei activiteiten om de ervaringsverhalen op onze website voor het voetlicht te brengen, te stimuleren dat ze gebruikt worden én om de weg te wijzen naar '*Hoe ervaringsverhalen te benutten?*'. Een greep uit deze activiteiten. We hebben zelf publicaties gemaakt en verzorgd, zoals: '*Ons een zorg, Dilemma's van [oudere] mantelzorgers*', '*Maak er een boek van ...?!*', '*Leren van patiënten en hun ervaringen*', '*Dokters in maten en soorten*', '*Alledaags ziekengesjoemel*', '*Met zo'n egel heb je wat te doen*'. Er zijn symposia georganiseerd, onder andere samen met De Haagse Hogeschool, om het belang van het gebruik van ervaringsverhalen te onderstrepen en promoten. We hebben ervaringsverhalen geleverd onder andere voor het Dementieweb. Coleta heeft op hogescholen en universiteiten op allerlei manieren bijgedragen aan onderwijs; en op ontelbaar veel symposia gestaan met een kraampje of heeft iets verteld over het belang van patiëntverhalingsverhalen.

## **We zijn blij met hoe het verder gaat**

Het overtreft onze stoutste dromen dat het er misschien wel van gaat komen: Patiëntwetenschappen! Tot onze grote vreugde gaat ESHPM zich daarvoor inzetten. Ze nemen de collectie over, de échte boeken en hoe die ontsloten zijn op de website, gaan die actueel houden en benutten voor onderwijs en onderzoek. Daarmee worden de doelen van onze stichting levend gehouden en zelfs verder gebracht. Ze gaan dat doen met andere partijen, door een netwerk op te bouwen dat onderzoek doet naar en gebruik maakt van de inzichten die de verhalen te bieden heeft. ESHPM streeft ernaar Patiëntwetenschappen in te bedden in een netwerk. Daar kunnen wij alleen maar mee instemmen.

Het concept 'Patiëntwetenschappen' staat ons ziens voor het ontwikkelen van een systematisch en geïntegreerd wetenschappelijk onderzoeksprogramma waarin de ervaring, betekenisgeving, behoeftes, wensen en mogelijkheden van patiënten daadwerkelijk centraal staan, met als doel kennisontwikkeling ten behoeve van onderwijs, zorg, beleid en patiëntactivisme. Dit programma kan niet door één groep of initiatief geclaimd worden. Er zijn meer partijen die daar een zinvolle bijdrage aan kunnen en moeten leveren. En er gebeurt gelukkig ook al van alles in Nederland, op allerlei domeinen en vanuit allerlei invalshoeken. Die diversiteit moet vooral ook blijven bestaan, worden benut en uitgediept.

Wel is het belangrijk dat er één centrale plek komt – naar wij hopen ESPHM – dat de initiatieven verbindt waarin het patiëntperspectief leidend is voor kennisvorming. Dat vraagt op die plek om zowel eigen onderzoek en onderwijs als het vervullen van een spilfunctie voor de vele afzonderlijke initiatieven op dit gebied, opdat optimaal van elkaar kan worden geleerd. Die plek vervult ook de documentatiefunctie, zodat het bestaande materiaal op het gebied van patiëntervaringen en patiëntkennis – onze unieke collectie – toegankelijk én actueel blijft voor een compleet overzicht.

De compleetheid van de reeds bestaande CCC-verzameling is een grote methodologische bonus. Elke selectie hieruit voor doeleinden van onderzoek of onderwijs kan bijvoorbeeld goed op functionaliteit of representativiteit worden gelegitimeerd in het licht van het beschikbare geheel van dit type bronnen. Ook bieden boeken een unieke gelegenheid voor een laagdrempelig historisch vergelijkend perspectief. Er zijn alleen al ruim 700 boeken van vóór 1998 (de start van Google) beschikbaar.

Kortom, Patiëntwetenschappen bij ESPHM kan een belangrijke rol vervullen als ‘spin in het web’ en bij het op peil houden, ontsluiten en verder benutten van de boekverzameling om blijvend nieuwe kennis te genereren: voor een bijdrage aan de kwaliteit van leven van patiënten, op basis van hún ervaringen en verhalen.

*Marie-Josée Smits is organisatieadviseur, onderzoeker en trainer en wil vanuit ZorgEssentie, haar advies- trainings- en onderzoeksbureau met passie voor zorg, bijdragen aan goede zorg en goed werken in de gezondheidszorg.*

*Rob Houtepen is docent medische ethiek en filosofie aan de Universiteit Maastricht vanuit de vakgroep Metamedica. Hij verzorgt vooral onderwijs in de opleiding geneeskunde.*

# Naar Patiëntwetenschappen, een manifest

Coleta Platenkamp



## Inleiding

Nu de stichting CCC op 1 januari 2019 wordt opgeheven, wil ik van de gelegenheid gebruiken maken om naar de toekomst te kijken en toe te lichten waarom ik denk dat het tijd is voor de ontwikkeling van Patiëntwetenschappen. Met het oog op die toekomst schreef ik eerder het stuk *'Is het niet tijd voor Patiëntwetenschappen?'* Nu wil ik daarop voortbouwen... naar Patiëntwetenschappen.

## Waarom

Mijn inspiratiebron was en is vooral dat er nog veel kennis verborgen aanwezig is onder patiënten, dat die kennis op een goede manier zichtbaar gemaakt en gebruikt moet worden, beter ingezet.

Kennisdiscussies over zorg worden nu vaak gedomineerd door zorgverleners en artsen.

*“Almost all discussions of care start from the perspective of the caregiver, not the care receiver.... Indeed, care receivers are often better sources about the adequacy of care. In this way, too, care is more equal than it might appear to be solely from the standpoint of the autonomous caregiver.” [Joan Tronto]<sup>1</sup>*

Maar er bestaat veel niet gebruikte kennis onder zorgontvangers die deze discussies kunnen voeden. We kunnen de gezondheidszorg en het leven van patiënten beter maken door bestaande kennis vanuit een patiëntperspectief aan te vullen, te verrijken. Dan gaat het niet alleen om de kennis van de ervaring van ziekte, het omgaan met ziekte, maar ook om kennis over de ziekte zelf. Dus over wat in het Engels *Illness, Sickness* en *Disease* heet. Dat zal ik later toelichten. Dat is mijn doel met Patiëntwetenschappen.

Daarvoor moeten we verschillende bronnen van kennis binnen het zorgdomein bij elkaar brengen, verbinden. Dat zal complex zijn, een

---

<sup>1</sup> Tronto J. [2013], pag.142, 150.



hele opgave, want zoals de eerdergenoemde Tronto al heeft opgemerkt, is een democratisch en inclusief perspectief in de zorg moeilijk te realiseren. Nog meer reden om het belang, de inhoud en de vormgeving van Patiëntwetenschappen te schetsen: de argumenten om Patiëntwetenschappen te ontwikkelen, de pijlers van Patiëntwetenschappen, de inhoud, toelichting en randvoorwaarden. Daarbij niet voorbijgaan aan de complexiteit van het goed inzetten van die kennis, zoeken naar goede manieren om deze kennis in te zetten en hoe de collectie van de stichting CCC daarbij kan helpen. Natuurlijk zal ik ook aangeven hoe met de bronnen van de stichting onderzoek gedaan kan worden en een aantal voorbeelden geven.

### **Achtergrond: het belang van ervaringen**

De motivatie om dit stuk over Patiëntwetenschappen te schrijven, ligt in het verlengde van de motivatie om de stichting CCC, Coleta's Chronische Circus op te richten. De stichting komt in de eerste plaats voort vanuit mijn eigen patiëntervaringen, vandaar ook de naam.

Jaren terug ging ik, nadat mijn vorige huisarts gestopt was met zijn huisartsenpraktijk, naar een nieuwe huisarts. Om 'de zaken en vooral de medicatie weer eens op een rijtje te zetten'. Hij ging ervoor zitten en gaf me de kans om toe te lichten wat eraan de hand was. Daarmee neem je wel een risico als iemand al een tiental jaren aan het sukkelen is.

Nadat we de zaken verhelderd hadden, lichtte ik toe waar ik mijn dag vooral mee vulde: lezen, liggend schilderen en schrijven op een laptop. Ik legde uit dat ik veel egodocumenten had gelezen en dat ik daar veel aan had gehad. Zachtjes voegde ik eraan toe: 'misschien wel meer dan aan een heleboel hulpverleners'.

En dus vroeg hij geïnteresseerd aan welk boek ik dan het meeste had gehad. Ik begon te bazelen en vertelde dat ik getroffen was door een passage uit een boek van Alfred Kossman "*Laatst ging ik spelevaren*". Hij komt daar na een langdurig ziekbed en revalidatie, lopend met

stokken, terug bij zijn huis in de Jordaan. Het huis heeft een trap. Zijn bovenbuurman ziet hem komen, kijkt hoe hij moeizaam de trap oploopt en roept; 'Ah joh, gooi die stokken toch weg.' Ik legde uit dat ik dat een goede passage vond, omdat die buurman daarmee ruimte schept. Eigenlijk zegt hij dat hij Alfred wel ziet, maar dan de Alfred áchter de stokken.

Toen ik zo probeerde te formuleren wat ik belangrijk had gevonden, besepte ik dat ik geen antwoord had gegeven op de vraag. En dus bleef ik ermee rondlopen.

Er fladderden diverse fragmenten door mijn hoofd van verschillende schrijvers (bijv. Spaink, Baart, Clavaux, Frank, Longdon) die me hadden geholpen of waarover ik had nagedacht. Maar ook fragmenten van films of hulpverlenersboeken. Ik kwam tot de conclusie dat het niet één boek was, of één film, maar meerdere. Dat daar 'goede en slechte' tussen zaten, boeken waar ik het mee eens was of me tegen afzette. Ook merkte ik dat ik ze gedurende de jaren anders was gaan lezen. Zocht ik aanvankelijk in de boeken naar vergelijkbare situaties en manieren waarop anderen daarbinnen hadden gehandeld, na verloop van een aantal jaren, zocht ik uitleg óver de situaties waarin ik had gezeten. Dat werd me nog eens extra duidelijk toen ik van Arthur Frank *'De wijsheid van het lichaam'* herlas. Uiteindelijk wilde ik zo ook proberen te achterhalen wat het nu precies was, waar ik wat aan heb gehad. Tijd heelt wonden, maar niet zondermeer. En wat is dan dat zondermeer. Mijn huisarts gaf de aanzet om de boel weer op te pakken. Daarvoor moet hij zeker bedankt worden.

Ik was toen dus al benieuwd naar wat voor kennis de ervaringen van andere patiënten zou kunnen opleveren. De stichting CCC werd in 2004 opgericht.

Al doende met de stichting raakte ik bezig met patiëntenparticipatie en ben ik steeds meer verweven geraakt met de patiëntenbeweging.

Nu, na 15 jaar werk zijn vrijwel alle ervaringsverhalen in boekvorm op de website toegankelijk gemaakt. Ook andere vormen van

patiëntvervalsverhalen, blogs en dergelijken zijn aan de website toegevoegd. Deze bron van kennis moet veel meer ingezet worden. Want juist het kennisaspect komt er toch nog steeds bekaaid af.

De neiging van welwillende artsen en hulpverleners is om te zeggen dat ze naast hun kennis ook van de ervaringen van de patiënten gebruik moeten maken. Patiëntenparticipatie en de patiënt centraal stellen is niet meer genoeg. Kan niet zonder in de ervaringen ook de kenniscomponent te erkennen. Mijn centrale punt is, dat de patiëntvervalsingen niet los van kennis gezien mogen worden.

### **Aanleiding: stappen en hiaten in de huidige wetenschap**

Voor ik met de stichting begon, studeerde ik medische sociologie, werkte als stafdocente aan twee HBO-v's en twee HBO-j's, studeerde ik een aantal jaren gezondheidswetenschappen, werkte als hulpverleenster. Gedurende alle jaren van de stichting ben ik ook veel wetenschappelijke studies blijven lezen en ging ik naar congressen en bijeenkomsten waar de patiënt centraal zou staan. Daarbij viel mij steeds weer op dat het, als het om de patiënt gaat, het meest *over* de patiënt gaat, de patiënt zelf komt niet of slechts beperkt aan het woord.

Patiëntwetenschappen komt niet uit het niets, er zijn al stappen gezet. Natuurlijk ben ik blij dat ZonMw ervoor gezorgd heeft dat medische en zorgwetenschappers patiëntonderzoek meer verweven hebben in hun studies en werk. Dankzij bijvoorbeeld Disability studies is veel duidelijk geworden over omgevingsfactoren in onze samenleving die mensen disabled maken, houden. Leven met een chronische aandoening of ziekte wordt daardoor nog zwaarder, participeren lastiger. Ook zijn er wetenschappen die proberen patiëntvertegenwoordigers te ondersteunen en te voeden. En ik ben blij met de stand van onze medische- en verplegingswetenschappen. Maar ook daar kunnen naar mijn idee Patiëntwetenschappen aanvullingen leveren vanuit een eigen plaats en visie.

Het perspectief van Patiëntwetenschappen is niet nieuw, heeft geen alternatief paradigma, maar levert verdieping en uitbreiding met een andere focus. Er gebeurt al heel veel goeds, maar de kenniskant moet en kan verder versterkt worden. Patiëntwetenschappen is niet separatistisch, maar wel brutaal: 'niets over ons, zonder ons' zoals ook al het motto van disability studies is.

Het gaat om wetenschapsontwikkeling vanuit een andere focus met een systematischer en geïntegreerder kennis dan gebruikelijk. Patiëntwetenschappen is een stap verder dan goed rekening houden met patiënten en het is zelfs een stap verder dan het patiëntenperspectief inbouwen. Er is niet één patiëntenperspectief en het hangt ook van contexten af. Uiteindelijk gaat het erom als het ware steeds maar weer actief in gesprek te zijn met patiënten, in al hun diversiteit en met al hun soms niet heldere of onderling conflicterende kennisclaims, om daaruit iets van toegevoegde waarde voor onze gezondheidskennis te halen. Er is genoeg kennis en kwaliteit aanwezig onder patiënten om Patiëntwetenschappen mee te ontwikkelen.

Toch blijft een specifieke aanjager nodig. Het gaat hier niet om precies te vertellen welke unieke kennis Patiëntwetenschappen kan leveren. Dat is op voorhand niet te zeggen. Maar een mooi voorbeeld is de manier waarop aidsactivisten bij geneeskunde betrokken raakten. De activisten pikten niet dat aidspatiënten binnen onderzoek helemaal geen medicijnen zouden krijgen. Door hun inbreng zijn er innovatieve onderzoek vormen gekomen.<sup>2</sup> Door steeds patiënten op te zoeken wordt het gesprek met de patiënt gaande gehouden.

---

<sup>2</sup> Steven Epstein [1998]  
<https://books.google.nl/books?id=hlrN50OFLdwC&pg=PA166> en  
<https://www.nytimes.com/1997/01/12/books/breakthrough.html> en  
<https://archive.nytimes.com/www.nytimes.com/books/97/01/12/reviews/970112.12goldbet.html>

## Naamgeving

Ik kwam op 'Patiëntwetenschappen', omdat ik dacht: er bestaan medische wetenschappen, er is geneeskunde voor artsen, verplegingswetenschappen en zorgwetenschappen voor verpleegkundigen en zorgverleners. En dan komt de patiënt.

Wat is er eigenlijk voor de patiënt ter ondersteuning? Welke wetenschappen kunnen patiënten raadplegen? Draait het niet allemaal om de patiënt? Wat betekent dat dan, de patiënt centraal zetten? Er is gelukkig Disability Studies, dat een belangrijk, eigen studiedomein heeft, maar volgens mij moet Patiëntwetenschappen nog meer kennis en ondersteuning bieden. Met de benaming 'patiënt' is de laatste decennia veel gedoe geweest: het werd cliënt of consument of iets anders, omdat men niet tevreden was met de naamgeving patiënt. Andere aanduidingen dekken vaak de lading niet. Ik ben bijvoorbeeld geen klant: een klant is iemand die met een eigen budget de beste prijs en kwaliteit probeert te kiezen op een overzichtelijke markt. Zo zit de gezondheidszorg om allerlei redenen, goed en slecht, niet in elkaar. De zorg is geen markt en geenszins transparant. Mijn chronische aandoening leidt weliswaar tot beperkingen oftewel Disablement, maar er is meer dan dat: bij mijn patiënt zijn hoort ook dat ik worstel met medicijnen, goede behandelingen en gezondheidszorg.

Binnen de zorg en in de zorgdossiers blijft vrijwel altijd sprake van patiënten. Patiënt zijn heeft bepaald niet overwegend positieve associaties en zou je daarom kunnen opvatten als een weinig stimulerende term. Wat er met patiënten is gebeurd door de jaren heen, is zeker niet altijd mooi, soms pijnlijk, kwetsend, ja zelfs absurd geweest en heel verdrietig. In de geschiedenis van de geneeskunde zijn de meest verschrikkelijke en met wijsheid achteraf vaak onzinnige therapieën op patiënten uitprobeerde. Radicale mastectomie, lobotomie, de documentaire *The boy in the Bubble*, gehandicapten die in instellingen werden opgesloten, zijn daarvan maar een paar

voorbeelden.<sup>3</sup> Behandelingen waarbij patiënten last hadden van machtsverhoudingen en paternalisme.

Dus 'patiënt' is misschien niet zo'n positief, krachtig en optimistisch gestemd begrip als cliënt of consument. Maar waar die begrippen een deel van de werkelijkheid van het ziek zijn en de gezondheidszorg aan het gezicht onttrekken, neemt het begrip patiënt die juist mee.

De pijnlijke kanten van de geschiedenis en de positieve kanten van emancipatie zijn beiden als onderwerp van studie belangrijk.

We moeten onze kracht zoeken en daarbij het verdriet en de ellende meenemen.

Voor alle andere benamingen valt in specifieke contexten wel wat te zeggen, maar voor mij is het centrale punt dat we het hier over kennisvorming op alle drie de genoemde gebieden hebben. En dan is misschien toch het belangrijkste feit dat de patiënt de meest gebruikte naam is in die kennisvorming en dat de patiënt vooral object is. Dat heeft historisch ook iets te maken met de afleiding van het woord patiënt uit het oude Grieks, waar het woord *πάσχει*<sup>4</sup> [paschei] associaties met lijden en passiviteit heeft. In plaats van dat woord te mijden kies ik voor emancipatie: laat het een geuzenaam worden als bron van kennis.

---

<sup>3</sup> Zie ook: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Lobotomie>, [www.youtube.com/watch?v=pja6KVLwI9U](http://www.youtube.com/watch?v=pja6KVLwI9U), <https://aparticipatie.nl/> en Siddharta Mukherjee [2012]

<sup>4</sup> <https://en.wiktionary.org/wiki/patient#Etymology>

## Patiëntparticipatie en de patiënt centraal stellen

*“De patiënt centraal stellen? Dat is zo 2014! Ik als patiënt zeg nu: zorg maar dat jij als zorgverlener in mijn omgeving past!”*

*[Hans Meex]<sup>5</sup>*

Iedereen heeft het al decennia over de patiënt die centraal moet staan. Maar in de praktijk is dat een ‘essentially contested concept’<sup>6</sup>, dat wil zeggen dat het heel verschillende en soms tegenstrijdige invullingen krijgt. Er gebeurt heel veel, maar het schiet niet persé echt op.

ZonMw heeft de participatieladder ingebracht<sup>7</sup>. Dit om inzichtelijk te maken op welk niveau er door een patiëntenparticipant wordt meegedaan binnen onderzoek en bij zorg- onderwijs en beleidsontwikkelingen.

Hoe hoger op de ladder, hoe meer inspraak/ zeggenschap. De afgelopen jaren is die ladder platgelegd, ook door mij<sup>8</sup>: er lag te veel nadruk op hiërarchie. Maar ik zet er twee naast elkaar overeind, zodat ingetekend kan worden hoe de verhoudingen liggen, het liefst gedurende het hele proces van samenwerken.

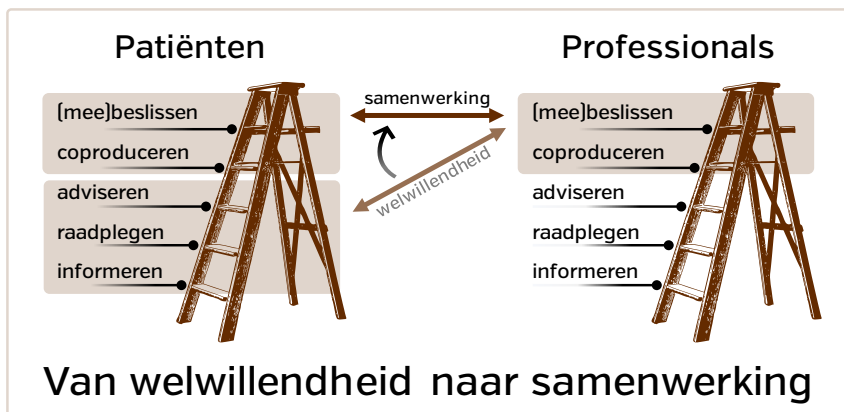
---

<sup>5</sup> Hans Meex, pagina 9 in Smit, C en Knecht -van Eekelen, A. de [2018]

<sup>6</sup> Een wezenlijk betwist begrip is een begrip of concept dat onvermijdelijk eindeloze discussies met zich meebrengt over het juiste gebruik en de juiste interpretatie. Het concept is in 1956 geïntroduceerd door de Engelse filosoof Walter Bryce Gallie in een brief aan de Aristotelian Society.<sup>[1]</sup> Bijvoorbeeld te vergelijken met de begrippen vrijheid en gelijkheid.

<sup>7</sup> [www.zonmw.nl/uploads/tx\\_vipublicaties/handboek\\_pp\\_in\\_wo-K.pdf](http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/handboek_pp_in_wo-K.pdf)

<sup>8</sup> Platenkamp, C. Essay: De lof van het ongemak en de ruis in patiëntenparticipatie- met formele participatie begint het wederzijds leren nog niet. In Dedding, C. en Slager, M. [2013], pag. 137-149.



Want in de praktijk blijkt, dat patiënten vooral op de onderste drie treden participeren: informierend, raadplegend, adviserend, met wat mazzel coproducerend, maar nog veel te weinig initiërend. Op het niveau van initiëren kom je in zulke ‘samenwerkingsverbanden’ juist steeds weer artsen, verpleegkundigen, zorgverleners, hulpverleners, onderzoekers en beleidsmakers tegen. Dat is te mager. Gelukkig vind ik dat niet alleen: er zijn niet alleen onder patiënten sympathisanten maar ook onder hulpverleners wetenschappers en beleidsmakers.<sup>9</sup> Bijvoorbeeld de neuroloog Leo Visser:

*“Voor een goede patiënt-arts relatie en om tot een goede “shared-decision making” te komen, is het patiëntenperspectief gezien vanuit de functie als hulpverlener essentieel. Daarom vind ik het patiëntenperspectief een veel belangrijker item dan patiëntenparticipatie.” (Leo H. Visser, neuroloog)<sup>10</sup>*

Wat Visser volgens mij hiermee bedoelt is dat met patiënten spreken of patiënten erbij betrekken alleen waarde heeft, als je wát die patiënten te melden hebben ook echt serieus neemt.

<sup>9</sup> Zie ook: Dedding, C. en Slager, M. [2013]: ‘De rafels van participatie in de gezondheidszorg’ Van participierende patiënt naar participierende omgeving. Den Haag, Boom Lemma.

<sup>10</sup> Visser, L. H. [2014]: ‘Zorgethiek en Multipiele Sclerose’ Van blinde vlekken tot helicopterview. Amsterdam, SWP. pag. 10



## **Patiëntemancipatie**

Het komt eigenlijk neer op Patiëntemancipatie: echt meetellen als patiënt, en niet alleen meetellen als voorwerp van zorg en onderzoek. Ik vergelijk het graag met de vrouwenemancipatie die mij persoonlijk veel heeft opgeleverd.

In de eerste feministische golf werden formele belemmeringen weggehaald. Dankzij de toestemming van Thorbecke kon bijvoorbeeld Aletta Jacobs als eerste vrouw dokter worden.<sup>11</sup>

Maar er was een de tweede feministische golf noodzakelijk. Veel mannen dachten toen nog: “we zorgen nu toch goed voor ze, we hebben het beste met ze voor, dat is toch mooi zo?” Maar het is niet genoeg om welwillend te zijn. Het gaat om fundamenteel en vanzelfsprekend meetellen, subject zijn. En eigenlijk ook gewoon gelijkwaardigheid wat betreft van elkaar willen leren. Dat is democratisch.

In het kielzog ontstond vrouwenstudies. Natuurlijk kwam en komt niet alle kennis voor vrouwen van vrouwenstudies. Bij vrouwenemancipatie en vrouwenstudies gaat het nooit alleen om vrouwen: er zijn feministische mannen, die bijdragen leveren<sup>12</sup>. En vrouwenstudies hoeven helemaal niet revolutionair te zijn: er vallen ook hele conventionele studies onder. Toch was de prikkel en aanjager van vrouwenstudies nodig. En die functie zie ik ook voor Patiënt-wetenschappen. Patiëntemancipatie en patiëntenkennis moeten elkaar verder ontwikkelen, bevruchten en versterken. Wat dat betreft zitten we op beide fronten nog maar in de aanloopfase.

---

<sup>11</sup> Zie ook haar Autobiografie: 'Herinneringen' 1924.  
[www.dbnl.org/tekst/jaco045heri01\\_01/jaco045heri01\\_01.pdf](http://www.dbnl.org/tekst/jaco045heri01_01/jaco045heri01_01.pdf)

<sup>12</sup> Barth, E. (2010) Feministische mannen Delft: Eburon.

## Concept Patiëntwetenschappen

Hieronder volgt een breder concept voor Patiëntwetenschappen, wat hopelijk ook duidelijk maakt dat je meer met de boeken kunt doen. Patiëntervaringen worden vaak alleen maar in verband gebracht met de persoonlijke kant van de patiënt in zijn context. Van de drie aspecten die het Engels aan ziekte zijn te onderscheiden, Disease, Sickness, Illness,<sup>13</sup> zou het in feite dan alleen over de laatste twee gaan. Patiëntwetenschappen moet op al die drie aspecten ingaan, en niet alleen zoals zo vaak gebeurt, op een van de drie onderdelen. Bovendien voegt Patiëntwetenschappen aan alle drie de onderdelen iets toe, heeft daarbij eigen kennis te bieden.

1. Disease gaat over klachten die je kunt objectiveren, zoals de medische wetenschap dat noemt. Voor de klacht wordt liefst een puur biologische verklaring gevonden. De symptomen voel je misschien zelf, en een arts luistert in de anamnese ook wel naar wat je vertelt, maar uiteindelijk gaat het erom het onderliggende biologische verhaal te objectiveren. In de psychiatrie liefst met hersenscans.

2. Sickness gaat in op de sociale kant, de rol van de patiënt, rechten en plichten en de invloed van de omgeving. Disability studies leveren daarover veel nuttige kennis. Zij stelt een verandering van perspectief centraal en kijkt vanuit 'handicap-ervaring' naar de wereld. Disability studies maakt duidelijk hoe inclusief onderzoek, onderzoek in samenwerking/co-creatie met de mensen die het onderzoek raakt, mogelijk is en wat de waarde ervan is.<sup>14</sup> Disability studies laat goed zien, hoe moeilijk toegankelijk bijvoorbeeld allerlei plekken en activiteiten in onze samenleving nog steeds zijn voor mensen met een beperking. Dat moeten we steeds weer laten zien, en het levert veel op bij allerlei soorten van beperkingen. Zie initiatieven en bewegingen als *Wij staan op*.

---

<sup>13</sup> Frank, A. W. [1997/ 2013]: 'The Wounded Storyteller' Chicago: University of Chicago Press.

<sup>14</sup> Zie: [www.kennispleingehandicaptensector.nl/GB-Achtergrondinformatie-Samenwerken-samen-leren.html](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/GB-Achtergrondinformatie-Samenwerken-samen-leren.html)

3. Illness is de ervaringskant, het ziek zijn en daarover valt de afgelopen tientallen jaren op allerlei manieren veel te horen en te lezen. Ten onrechte roept dit het beeld op dat we dit nu wel allemaal weten, terwijl er in feite weinig systematisch gebruik van wordt gemaakt. In alle bescheidenheid vind ik dat de bronnen van de stichting hier goed van pas kunnen komen. Andere bronnen horen daar zeker ook bij. Wij hebben ons aanvankelijk toegelegd op ervaringsverhalen van patiënten en hun naasten in boekvorm. Later zijn daar ook documentaires, korte egodocumenten, blogs en vlogs aan toegevoegd, die te vinden zijn op de website.

Patiëntwetenschappen moeten zo breder zijn dan wat wij als stichting de afgelopen 15 jaar met de boeken hebben gedaan. Het gaat over alle drie genoemde aspecten, vult alle drie aan, slaat bruggen. Bij alle drie de aspecten is via Patiëntwetenschappen winst te behalen.

### **1**     *Disease*

Het ligt voor velen misschien niet voor de hand dat Patiëntwetenschappen ook aan dit aspect van ziekten kan bijdragen. Moet je dat niet alleen bij artsen en biologisch onderzoekers laten? Als dat gebeurt, komen bepaalde onderwerpen niet snel op de agenda te staan die voor patiënten wel belangrijk zijn. Als meer met de bril van patiënten zelf wordt gekeken, kan dat ook meer feiten, objectieve kennis over patiënten opleveren. Dit laat bijvoorbeeld onderzoek nu al zien naar de vermindering van jeuk bij leven met brandwonden. Patiënten hebben dit onderwerp op de onderzoeksagenda gezet, omdat ze er zoveel last van hebben. Bij brandwonden ligt de focus tot nu toe heel erg op de periode tot het maximale herstel van de wond. Maar voor de patiënt is het nog lang niet afgelopen. Als je dat onderzoekt kan het ook objectiveerbare kennis opleveren over de oorzaken en aanpak van die blijvende klachten.

Bij Disease hoort een paradigma van tellen en meten, objectiveren. Maar hoe objectief gaat dat? Veel medische kennis gaat over groepen en berust op statistische analyses. Laboratorium kennis kan over een

individu gaan, maar het onderzoek naar ziektepatronen gaat vervolgens over groepen. Wat is de hypothese, wat is het meet-instrument en hoe worden groepen ingedeeld? Epidemiologen spelen hierbij een hoofdrol.

De Amerikaanse sociologe Janet K. Shim (2014) beschrijft hoe epidemiologen worstelen met de indeling in groepen.<sup>15</sup> Zij onderzocht hoe epidemiologen tot een analyse van klachten en gezondheidsrisico's kwamen voor hartaandoeningen. Er wordt eerst gemeten wat het patroon aan hartaandoeningen en risicofactoren is naar bijvoorbeeld leeftijd, opleidingsniveau, klasse, geslacht, etniciteit.

Als die cijfers op tafel liggen, wordt pas echt verder nagedacht over het verband tussen de afzonderlijke factoren x/y en z en geprobeerd tot causale verklaringen te komen. In de praktijk levert dat het zogenaamde risicofactorenmodel op: niet een oorzakelijke verklaring, maar een optelsom. Populair gezegd leg je eerst de afzonderlijke factoren op tafel en dan ga je pas kijken of die ook een oorzaak voor de ziekte vormen.

Shims commentaar is dat deze manier van onderzoek doen twee dingen met elkaar verbindt. Ten eerste een algemener kennis-theoretisch punt. Er wordt net gedaan of de factoren en correlaties kant en klaar liggen in de werkelijkheid. Er wordt niet echt aandacht besteed aan diversiteit en het feit dat ze het resultaat zijn van een serie menselijke beslissingen. De nadruk ligt op de afzonderlijke factoren en de groepen daarachter, in plaats van op het sociale verband tussen die factoren en die groepen. Volgens Shim moet je onderzoek geleid worden door ideeën over het verband, en niet door de afzonderlijke factoren. Epidemiologen zelf relativeren weliswaar de kracht van de causale verbanden, maar houden hun definitie van de afzonderlijke factoren en hun onderzoeksresultaten over het belang van die factoren overeind. Zonder dat zelf misschien te willen, leggen

---

<sup>15</sup> Janet K. Shim (2014). Zie ook: Rob Houtepen: "Hoe epidemiologische 'metingen' ongelijkheden verhullen." in *Sociologie* 2015, [11] ¾ pagina 637-641

ze daarmee het probleem bij de groep achter de factor. Dan is ook de diversiteit verdwenen.

Dus de armeren, de lager opgeleiden of de mensen met een kleur hebben een (leefstijl) probleem. Oftewel, wat is het onderlinge verband tussen armoede, lager opgeleid zijn, een kleur hebben en grotere kans op hartaandoeningen. Dat sociale verband heb je namelijk omgezet in individueel geobjectiverde risicofactoren.

*“That is, epidemiology devolves complex, intersecting, and relational inequalities of race, class and gender into individual-level and highly reductionist measures of standardized racial categories, socioeconomic status (as measured by income, occupation, and/or education), and sex respectively.”<sup>16</sup>*

Het theoretische begrip intersectionaliteit<sup>17</sup> is eind jaren 90 opgekomen bij vrouwenstudies: het gaat om een samenhang van factoren. Natuurlijk zijn er relaties tussen bijvoorbeeld gezondheid en geslacht, maar je kunt niet zomaar mensen in groepen verdelen en conclusies trekken zonder naar hun verhalen te luisteren en je in hun leefwereld te verdiepen. Je kunt ook niet zomaar één leefstijl toeschrijven aan een groep. Dan maak je een probleem in plaats van dat je ook naar het veld kijkt en de structuur. Om te weten moet je je verdiepen in achtergronden van mensen, dan merk je dat het ingewikkelder ligt, diverser is. Hoe komt die persoon aan die kennis en motivatie die afwijkt van wat de gezondheidsdeskundigen weten en nodig vinden? Welke reële gedrags- en preventiemogelijkheden hebben die mensen in hun leven en context?

Wil je dus een waarom vraag beantwoorden over hartaandoeningen, dan moet je niet beginnen met alles in stukjes op te knippen, maar moet je kijken naar het totale patroon in het leven van mensen, waardoor ze vaker met een hartaandoening eindigen. Anders mis je

---

<sup>16</sup> Shim, J., K. [2014] pag. 16.

<sup>17</sup> <https://nl.wikipedia.org/wiki/Intersectionaliteit> en <http://stellingdames.nl/wat-is-intersectioneel-feminisme/>

de samenhang, die zit hem in het sociale: ras, klasse, opleidingsniveau, geslacht en etniciteit zitten daar verknoot in.

Ten tweede doe je onrecht aan de kennis van de mensen zelf. Die snappen de sociale samenhang eigenlijk beter dan epidemiologen. Shim stelt dat haar respondenten, vooral vrouwen uit arme etnische groepen vaak beter snappen waar hartproblemen mee te maken hebben dan de epidemiologen. In hun leven is het een gegeven dat bijvoorbeeld Latino, arm en lager opgeleid zijn, te maken heeft met het krijgen van hartproblemen.

*“In contrast to epidemiologists, the African Americans, Asian Americans and Latinos with heart disease ...considered the health effects of racial, class, and gender differences as mediated through profoundly and intrinsically social processes. In their view race, class and gender operate together to structure their everyday experiences and life chances that, in turn, affects their risks for disease.”<sup>18</sup>*

Als je hun kennis daarover wel gebruikt, dan ga je meer uit van de samenhang. Je besteedt meer aandacht aan leefomstandigheden van patiënten en je gebruikt de mensen zelf als kennisbron. Daarmee wordt de kans allicht ook kleiner dat die mensen, zoals bij het verband tussen leefstijl en hartaandoeningen, zelf in feite de schuld van het probleem krijgen. Nog breder: je moet het patiënten perspectief innemen, naar de patiënt als geheel kijken en luisteren en switchen van blikrichting: niet zeggen ‘we hebben deze kennis, hoe gaan we die implementeren?’ Patiënten doen het andersom. Dus begin nou eens echt consequent bij die patiënt.

---

<sup>18</sup> Shim, J.K. [2014], pag.15.

## 2 *Sickness*

Een groot deel van Disability studies staat in het teken van wat wel het sociale model van disability wordt genoemd. Disability studies leveren daarmee nuttige inzichten. Studies die benadrukken dat het probleem niet bij de individuele beperking ligt, maar in de beeldvorming en inrichting van de samenleving. De samenleving moet beperkende omstandigheden aanpakken en veranderen, zodat de persoon meetelt en mee kan doen, niet meer beperkt wordt. Dat helpt als mensen met een beperking niet in openbare gebouwen kunnen komen, bij te hoog hangende pinautomaten voor rolstoelgebruikers, als treinen en bussen ontoegankelijk zijn, ook door te ingewikkelde handelingen voor mensen met een verstandelijke beperking of dementerenden. Ik ben bijvoorbeeld erg enthousiast over initiatieven als *Onze Nieuwe Toekomst*. Gaat u op de website kijken en dan ziet u dat zij enthousiast op een breed front zichzelf op de kaart zetten als mensen die ertoe doen en die van alles doen.<sup>19</sup>

Disability onderzoeker Tom Shakespeare (2013) levert kritiek op het sociale model dat van oudsher de grondslag voor Disability studies vormde. Hij maakt duidelijk dat het sociale model weliswaar onmisbaar is, maar toch ook slechts één van de manieren om over beperkingen na te denken.<sup>20</sup> Dat het sociale model het complexe samenspel van individuele en omgevingsfactoren in het leven van mensen met een beperking niet altijd goed weergeeft. Behandelingen en medicijnontwikkeling vallen als zodanig niet onder Disability studies. Zorgwetenschappen doen bijvoorbeeld studies naar onderwerpen die niet onder Disability Studies vallen. Ook andere disciplines zijn op het gebied van theorievorming bezig en nodig.

---

<sup>19</sup> Zie [www.ont.be/wie-zijn-we/](http://www.ont.be/wie-zijn-we/)

<sup>20</sup> Shakespeare, T. (2013) pag.217

### 3 *Illness*

Ervaringen van patiënten zijn tegenwoordig ruim beschikbaar maar worden niet genoeg ingezet en soms ook op de verkeerde manier. Terwijl juist persoonlijke en individuele verhalen, als je ze goed analyseert en er velen bij betreft, echte kennis kunnen opleveren.<sup>21</sup>

In de praktijk van de gezondheidszorg wordt nu vaak iemand gevraagd te participeren zonder dat er goede randvoorwaarden zijn. Bijvoorbeeld niet de enige patiënt zijn in een grote groep van professionals en hulpverleners. Of ook wel dat iemand gevraagd wordt die niet de juiste kennis heeft om die op een bepaalde plaats voor een bepaalde vraag in te zetten. Er bestaat dan een representatie claim, dat een persoon anderen representeert. Maar wat houdt diversiteit dan in? De variatie en diversiteit maakt het ingewikkelder. Je kunt niet van tevoren zeggen dat N=1. Dat hoeft niet zo te zijn. Er kan iets gezegd worden dat ook voor meer personen geldig is. Maar ook andersom: Klopt de vertegenwoordiging van het 'wij' wel?

Het gaat om zicht op variatie. En daar kunnen de bronnen van de stichting bij ingezet worden, voeden. Het gaat niet om de zogenaamde patiëntvertegenwoordiger die namens een hele groep kan spreken. Die groep kan best super gevarieerd zijn en het over van alles met elkaar niet eens zijn.

Het gaat bij goede kennisinbreng wel om méér dan de zo vaak aangehaalde N=1, waarmee benadrukt wordt dat het om subjectieve kennis gaat, van slecht één persoon. Het gaat altijd om ervaringen en perspectieven die patiënten naar voren brengen, hoe significant die zijn. Dat kan per situatie en geval verschillend zijn. Diversiteit serieus nemen is lastiger.

---

<sup>21</sup> Frank, A.W. [2012] zie ook: [www.patiëntervaringsverhalen.nl/images/abook\\_file/29184.pdf](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/images/abook_file/29184.pdf) en Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [2017]



Patiëntwetenschappen moet daar voor staan. Er zijn anno nu zoveel meer ervaringen bijeengebracht. Er is kennis vergaard door patiënten zelf, waaronder personen die zowel patiënt zijn als onderzoeker, docent, verpleegkundige, beleidsmedewerker et cetera. Je bent namelijk nooit alleen maar patiënt. Zo wordt er ook over methoden van onderzoek nagedacht, in Nederland.<sup>22</sup>

Ik vraag speciale aandacht voor een favoriet, Arthur Frank, een medisch socioloog uit Canada die zelf een hartaanval en kanker kreeg. Hij schreef daar eerst het ervaringsverhaal over dat in Nederland met *'De wijsheid van het lichaam'* is vertaald. In zijn bekende volgende boek *'The wounded storyteller'* beschreef hij soorten ervaringsverhalen en hoe ze inzichten en bijdragen kunnen leveren. En in 2012 schreef hij in het boek *'Letting stories breathe, a socio narratology'* een methode om verhalen in te zetten.<sup>23</sup>

Arthur Frank benadrukt het belang van een dialoog tussen meerdere verhalen en meerdere versies van verhalen: geen eenzijdige storytelling, het monologisch juiste verhaal, maar een dialogische uitwisseling van inzichten en standpunten. Op deze manier valt het meest te halen uit verhalen als bron van kennis. De kunst is om verhalen te laten ademen, de verschillen bespreekbaar te maken, en daarmee leven (en gezondheid) te verrijken.

Frank gaat daarbij in op de ontwikkeling door deze verhalen van een vaste basishouding. Dit noemt hij een Habitus, een vaste manier van denken en doen die zo vanzelfsprekend is, dat hij tot een volstrekt automatisme is geworden. Iedereen zo schrijft hij, heeft een 'inner library', een verinnerlijkte bewuste of onbewuste bibliotheek met

---

<sup>22</sup> Kijk voor meerdere ideeën over inzet van patiëntenkennis/ patiëntenparticipatie ook op deze webpagina's van de stichting CCC:  
[www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen](http://www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen) en  
[www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=Patientenkennis&Arch=Archief](http://www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=Patientenkennis&Arch=Archief) en TGE, jaargang 28 nr. 2, 2018: Truus Teunissen, Tineke Abma, Paul Lindhout 'Balanceren tussen liefde en zorg in tijden van chronische ziektes'.

<sup>23</sup> Zie ook: [www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook\\_file/421.pdf](http://www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook_file/421.pdf)

verhalen die voor een persoon leidend zijn. Die wordt beïnvloed door cultuur, omgeving, interesses en ervaringen. Die basishouding zit zo diep dat je er niet meer van bewust bent. Een Habitus wordt gevoed door verhalen die binnen een bepaalde groep mensen bekend zijn, vaker worden verteld. Zo wordt een basishouding verder ontwikkeld. Die kring van mensen ontwikkelt de Habitus ook verder door in relatie tot veranderingen in hun omgeving, grotendeels onbewust.

De basishouding die wordt gevoed door de dominante verhalenbibliotheek heeft daarbij een voorsprong. Wie binnen die vaste verhalenverzameling leeft, kan haar basishouding niet zomaar veranderen en andere verhalen verinnerlijken. Alleen verhalen die passen bij je ervaringen, omgeving, cultuur, interesses, worden overgenomen. Verhalen worden op een bepaalde manier gehoord, worden niet altijd begrepen, moeten passen bij de persoon en haar omstandigheden.

Binnen de gezondheidszorg verwerven verpleegkundigen en dokters een vaste basishouding in de periode dat ze deel worden van hun professie. Ze leren hoe ze hun rol moeten vervullen in hun veld, de structuur van de gezondheidszorg. De anekdotes en de kleine verhalen die ze meekrijgen van hun collega's en meerderen op de werkvloer, stempelen diep en vast de manier waarop ze hun rol en plek innemen.<sup>24</sup>

Vanuit verschillende perspectieven het verhaal achter de standpunten en inzichten vertellen zoals Arthur Frank heeft bedoeld, kan nieuwe inzichten leveren.<sup>25</sup>

Zoals ik eerder Joan Tronto al aanhaalde, starten bijna alle discussies over zorg vanuit het perspectief van de zorgverlener, niet vanuit het perspectief van de zorgontvanger. Terwijl zorgontvangers vaak betere

---

<sup>24</sup> Yolande Witman [2012]

<sup>25</sup> Frank A. [2012]

bronnen zijn over de kwaliteit van de zorg die zij krijgen. Bovendien is op deze manier van over zorg nadenken eerlijker en democratischer, dan wanneer alleen vanuit het standpunt van de zorgverlener wordt gedacht.<sup>26</sup>

Met wat pech doen artsen en verpleegkundigen te weinig nieuwe kennis op omdat ze vooral in beperkte kring naar elkaars verhalen luisteren. Vanuit die professionele verhalenbank krijgen verhalen van patiënten maar een beperkte plek. Wil er in die professionele Habitus wat veranderen dan moeten er manieren worden gevonden om de verhalen van patiënten beter en systematischer binnen te brengen. Veel en vaak verschillende patiëntenverhalen horen is daarvoor belangrijker dan les krijgen in een grondig geanalyseerd patiëntenverhaal.

Volgens Frank gaan die vele verhalen als het goed is een soort dialoog met elkaar aan, krijgen in die dialogen betekenis en gaan daardoor als het ware ademen. Geen eenzijdige storytelling dus, maar vertellen en inzetten van meerdere verhalen vanuit verschillende perspectieven. Verhalen vullen elkaar aan, geven nieuwe inzichten, voegen dimensies toe, als je daar maar voor openstaat.

Frank ontwikkelt een methode om verschillen bespreekbaar te maken en daarmee leven (en gezondheid) te verrijken. Het gaat om een dialogische attitude, breken met de veronderstelling dat er een definitief laatste woord is, daadwerkelijk in dialoog gaan, niet over maar met iemand spreken en ook bekijken wat de plaats en visie van de onderzoeker is. Je moet dan het verhaal in visies vertalen, langzaam werken, de tijd nemen, luisteren en wachten, het verhaal en de verteller waarderen, de verhalen toegankelijk maken.

Een symbiose van verhalen, mensen en situaties is nastrevenswaardig. Dat lukt nooit helemaal, maar wat wel kan, is goed leven mét verhalen. Dan moet erkend worden dat verhalen niet te beheersen

---

<sup>26</sup> Tronto J. [2013] pag.142, 150,

zijn, moeten meerdere verhalen worden ingebracht en is het goed de luis in de pels te cultiveren. Externe verificatie krijg je weer door meerdere verhalen over hetzelfde te raadplegen, meerdere perspectieven te verzamelen, zo ga je van validatie naar verantwoordelijkheid.

Verhalen kunnen binnen interpretatieve kaders vallen zoals de soorten ervaringsverhalen die Arthur Frank in *'The Wounded Storyteller'* onderscheidt. Deze soorten verhalen onderscheiden, kan inzichten geven, maar de verhalen verschillen weer binnen de kaders, en de genres zelf kunnen door elkaar lopen.

### **Gebruik van bronnen van de stichting CCC: voorbeelden**

Van patiënten zijn verhalen lange tijd mondjesmaat verteld. Maar dat is tegenwoordig geen probleem meer: ze zijn te vinden in verschillende vormen van egodocumenten.

De stichting CCC is begonnen met het verzamelen van ervaringsverhalen in boekvorm, zowel voor de GGZ als de AGZ, omdat deze grote verschillen en overeenkomsten tonen en als bron van kennis ingezet kunnen worden. Ze vertellen over een langere periode in iemands leven met een ziekte/aandoening en alles wat daarbij komt kijken: biologische en sociale aspecten, maar ook bijwerkingen van medicijnen, voeding, et cetera. Ze zijn gelaagder en rijker en niet gestuurd door een onderzoeker of iemand anders.

De boeken van de stichting zijn bronnen van patiëntenkennis. En de blogs, documentaires, korte egodocumenten die op het internet en onze site te vinden zijn, ook. Daarmee kan nog meer patiëntenkennis worden vergaard. Bij elkaar is het een rijke bron van patiëntenkennis. Evenals de opiniestukken en achtergrondstukken die door patiënten zijn geschreven over leven mét, of over zorgmomenten, contacten binnen een zorgsetting.

De onderzoeken, stukken en boeken van wetenschappers die zélf leven met een aandoening, zijn ook kennis van patiënten. Kennis van

gepromoveerde patiënten die ook nog eens een onderwerp hebben gekozen als patiëntenparticipatie, patiëntenperspectief, goede zorgverlening, of een onderwerp over leven mét een ziekte/ is wetenschappelijke kennis. Wat mij betreft ook vormen van Patiëntwetenschappen. Vanuit een eigen perspectief, voor met en door uitgevoerd om zorg en leven mét een ziekte/aandoening te verbeteren. Zo wordt werkelijk duidelijk gemaakt wat patiënten willen.

Zelf ben ik na 14 jaar verzamelen van bronnen van patiëntenkennis en ze toegankelijk maken, ook gaan 'oogsten'. Dat wil zeggen nadenken over welke onderwerpen patiënten belangrijk vinden. Ik noem dat 'oogsten' van patiëntenkennis, omdat ik bronnen van patiëntenkennis heb gelezen, ontgonnen en verzameld. Wat zijn overstijgende thema's die spelen en uit de bronnen naar voren komen? Waar hebben patiënten, als zij leven mét het meeste last van, en wordt daar wel genoeg aandacht aan besteed? Wat gebeurt er als zorglogica, zorgen voor elkaar, weer centraal komt te staan, dus niet marktdenken maar zorg denken? Wat vinden patiënten een goede arts? Verpleegkundige? Hoe kijken zij aan tegen een 'personal coach'? Dat zijn trage vragen, vragen waarvoor veelal geen recepten zijn, en ook het denken daarover vraagt veel tijd en in dialoog gaan.

Waar passen de boeken van patiëntwetenschappers die over leven mét schrijven? Gerhard Nijhof,<sup>27</sup> jarenlang professor Medische Sociologie vindt, nadat hij zelf ziek is geworden, dat hij jarenlang verkeerd les heeft gegeven, het moest alledaagser. Hij vindt ook dat het probleem van vele onderzoeken is, dat ze komen uit de hoofden van gezonde mensen, door hen zijn bedacht en opgezet. Patiëntwetenschappen kan daarmee verder gaan.

Binnen het onderwijs gingen studenten vanuit een minor patiëntenparticipatie onderzoek doen in de praktijk. De praktijkmensen bedachten een onderwerp, waar de studenten mee aan de slag gingen. Omdat ik vanuit patiëntenperspectief commentaar leverde

---

<sup>27</sup> [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?id=210&pagina=Boek&keyword=Ziekenwerk](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?id=210&pagina=Boek&keyword=Ziekenwerk)

waren steevast vragen: 'Is dit het onderwerp dat patiënten hebben aangedragen? Hoe dan? Hebben zij hier de meeste behoefte aan? Past de onderzoeksmethode die jullie gebruiken hier wel bij?' De onderzoeksvraag ging dan bijvoorbeeld over een intakegesprek dat niet goed liep. Basaal gaat er dan wat mij betreft wat fout. Want: wat als we nu eens starten bij de patiënt? Wat wil die verbeterd zien?

Ik las twee jaar geleden het boek '*The body multipel*' van Annemarie Mol<sup>28</sup>, waarvan ik hoop dat ik het meeste begrepen heb, maar wat mij ook heeft doen nadenken over hoe artsen bedenken welke behandeling een patiënt met een aandoening zal krijgen. Annemarie Mol laat in dit boek zien dat één lichaam, één ziekte niet bestaat. Er zijn verschillende perspectieven, contexten, ja ook tijd heeft invloed op de keuzes van behandeling voor patiënten. En dat wordt binnen een context waarin een en ander zich afspeelt, door artsen in overleg met andere specialisten die ze kennen en vertrouwen besproken.

Ik dacht dit jaar, na de hiervoor genoemde ervaringen binnen het onderwijs: 'Is het niet hoog tijd om een subsidie te geven aan mensen die niet de zoveelste intakelijst gaan verbeteren omdat die blijkbaar niet goed werkt, maar een subsidie voor het uitwerken van heldere toelichting van verschillende behandelmethoden? Met daarbij de overwegingen van de deskundigen. Zodat de patiënt kan kijken wat het best bij hem past?' En zo valt er volgens mij nog veel meer te oogsten.

Proberen een aantal patiëntonderzoekers dat ook niet binnen hun onderzoeken?<sup>29</sup> Alie Weerman, Truus Teunissen, Maarten de Wit, Karin Schippers? Wetenschap bedrijven vanuit patiëntenperspectief, daarbij zijn nog vele vragen te stellen. Maar er bestaat veel materiaal en er zijn mensen die Patiëntwetenschappen invulling zouden kunnen

---

<sup>28</sup> Mol, A. [2003]

<sup>29</sup> Zie ook: [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen) voor meerdere verslagen van promotieonderzoeken.

geven. Dan zou er meer gedaan worden met bestaande patiëntenkennis om zorg en leven mét te verbeteren. Bovendien zou het ook een meerwaarde kunnen hebben voor ervaringsdeskundigen: hen ondersteunen.

Nu zijn via de website [www.patiëntervaringsverhalen.nl](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl) vele verhalen in diverse vormen te vinden die elkaar aanvullen en waarmee in dialoog kan worden gegaan. Daarmee kan zowel een bestaande dominante Habitus van hulpverleners, artsen, verpleegkundigen beïnvloed worden, als een eigen 'patiënten/cliënten' Habitus gevoed.

Dan moeten wel de door Arthur Frank genoemde basisprincipes in acht worden genomen.

## **Agenda**

Waarom is het zo belangrijk om te benadrukken dat Patiëntwetenschappen over Illness, Sickness en Disease moeten gaan? Dat is omdat we niet onszelf tevreden mogen stellen met beter gebruiken van de ervaringskennis van patiënten door middel van betere patiëntparticipatie. Dat is al moeilijk genoeg, maar toch moeten we nog een stap verder willen zetten, radicaler zijn. Ervaringen van patiënten, in al hun variatie kunnen niet alleen kennis geven over ziek zijn en omgaan met ziekte, maar ook over ziekte zelf. Als in de methoden van onderzoek en de begrippen die epidemiologen gebruiken patiëntervaringen van meet af aan worden meegenomen, kunnen we ook tot een ander beeld komen van factoren die van belang zijn voor het ontstaan en het verdere beloop van ziekten. Om die ambitie tot uitdrukking te brengen moeten we misschien spreken van patiënt gecentreerde kennis. Als je kennisvorming start met de perspectieven van patiënten, kom je misschien niet alleen tot betere zorg en meer erkenning, maar ook tot betere ziektekennis.

Kortom er is veel te doen en we moeten aan de slag. Om Patiëntwetenschappen echt van de grond te laten komen moet we goed op

de randvoorwaarden letten. En natuurlijk heb ik ook nagedacht over onderzoek dat met de bronnen van de stichting gedaan kan worden. Die randvoorwaarden en onderzoek suggesties zijn in deze bundel opgenomen. Misschien kunnen we daar op het symposium werk van maken.

Ik heb hier een droom neergezet en ga stoppen. Maar er zijn er velen die gemotiveerd zijn om hiermee door te gaan. Ik hoop het van harte.

Met dank aan Rob Houtepen voor zijn bijdragen.

## **Bronnen**

- Barth, E. [2010] Feministische mannen Delft, Eburon
- Brink, B. Persoonsgerichte zorg, Perspectief van de patiënt 2. In: Bijblijven, Tijdschrift praktische huisartsgeneeskunde [2015] Volume 31, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, pag.689- 692
- Broersen, S. [2018] Kan psychiater eigen ervaring inzetten? In: Medisch Contact, 29 mei 2018 Zie: [www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/kan-psychiater-eigen-ervaring-inzetten.htm](http://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/kan-psychiater-eigen-ervaring-inzetten.htm)
- Dedding, C. en Slager, M. [2013] 'De rafels van participatie in de gezondheidszorg' Van participerende patiënt naar participerende omgeving. Den Haag, Boom Lemma.
- Dr. Engelberts I, prof. Dr. Schermer M., dr. Prins A. [2018] Arts en Patiënt. Evidence based geneeskunde geeft te weinig ruimte voor afwegingen van de patiënt. Een goed gesprek is de beste persoonsgerichte zorg. In: Medisch Contact, 26 juli 2018, pag. 18-21
- Epstein, S. [1998] Impure Science AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge Berkeley, University of California Press.
- Frank, A. W. [1992] De wijsheid van het lichaam. Reflecties over ziekte Amsterdam, Anthos.



- Frank, A. W. [1997/ 2013] *The Wounded Storyteller* Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. [2004] *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and how to Live* Chicago, University of Chicago press.
- Frank, A.W [2012] *Letting Stories breath, a socio narratology* Chicago, University of Chicago Press.
- Houtepen, R. [2015] Hoe de epidemiologische ‘meting’ van ras, klasse- en genderongelijkheden verhult In *Sociologie* 2015, [11] pag. 637-641
- Jakobs, A. H. [1924] *Herinneringen van Dr. Aletta H. Jacobs* Amsterdam, Van Holkema & Warendorf.
- Mol, A [2003] *The body multipel* Durham, Duke University Press.
- Mukherjee, S. [2012] *De keizer aller ziektes*, Amsterdam De Bezige Bij.
- Nijhof, G. [2002] *Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam, Aksant.
- Oskam, J. [2015] *Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker*. Lias, 2015.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [2017] *Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag, RVS.
- Schipper, K. [2011]: *Patient participation & knowledge* Amsterdam, Uitgeverij VU University Press.
- Shakespeare, T. [2013]: *Disability Rights and Wrongs Revisited*, England, Taylor & Francis.
- Shilts, R. [2007] *And the band played on* New York, St Martin’s Press.

- Shim, J. K. [2014] 'Heartsick' The politics of Risk, Inequality, and Heart Disease. New York, University Press.
- Smit, C. en Knecht -van Eekelen, A. de [2018] De zorg onze zorg. De patiënt aan zet. Amsterdam, Sanquin.
- Smit, C., De Wit, M., Vossen, C., Klop, R., Van der Waa, H., Vogels, M. [2006]
- Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Zoetermeer, ZonMw.
- Tronto, J. C. [1993] 'Moral boundaries: a political argument for an ethic of care' New York, Routledge.
- Tronto, J.C. [2013] Caring Democracy. Markets, equality and Justice. New York, University Press.
- Van der Graaf, Y. [2017] Als mijn vinkjes maar goed staan NTGV, 22 juni 2017.
- Visser, L. H. [2014] Zorgethiek en Multipiele Sclerose. Van blinde vlekken tot helicopterview. Amsterdam, SWP.
- Witman, Y. [2012]. Habitus- [Pierre Bourdieu]. In: Canon van het leren. Red: Manon Ruijters & Robert-Jan Simons, 275-285.

# Randvoorwaarden voor Patiëntwetenschappen

Coleta Platenkamp



## Randvoorwaarden

Hoe kun je ervaringen van patiënten tot kennis maken<sup>30</sup>, terwijl je tegelijkertijd aansluit bij gebruikelijke definities van kennis?

Daarvoor zijn randvoorwaarden nodig. Ik som er een aantal op:

- Gebruik bronnen van kennis van patiënten zelf. Er zijn er velen: de collectie boeken van de stichting, blogs, documentaires, stukken. Om uit Nederland een paar voorbeelden te noemen [op alfabetische volgorde]: Conny Bellemakers, Maarten Muis, Cees Smits, Karin Spaink, Heleen van Tilburg, Jan Troost. Promotieonderzoeken als van Jet Isarin, Alie Weerman, Maarten de Wit, Truus Teunissen. Boeken van diverse onderzoekers van Disability studies, Sander Hilberink, Jacqueline Kool. En ook initiatieven van patiënten: Adstructie, Per Saldo, A-participatie, Netkanker, Team Ed, Stigma on Tour, nou ja er zijn er heel veel en ze leveren heel divers werk<sup>31</sup>. De lijst is verre van compleet.
- Ze leveren vele zeer verschillende inzichten en kennis: van gebruik van het internet bij zeldzame ziekten, e-health, tot visie van moeders, proto-professionals die leven met hun kinderen met aandoeningen en kijken of de diagnose van de arts bij hun kind past. Of nierpatiënten die kritische momenten die artsen onderscheiden binnen hun ziektegeschiedenis aanvullen met wat voor hen belangrijke momenten binnen een behandeling en leven zijn.<sup>32</sup> En ook kleiner, diabetespatiënten die in lotgenoten groepen vertellen dat ze hun meetresultaten altijd enigszins aangepast aan de nurse practitioner laten zien.<sup>33</sup> Juist dit soort verhalen laten de onbekende wereld van leven mét zien, ook in contact met de gezondheidszorg.

---

<sup>30</sup> Zie ook: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Wetenschap>

<sup>31</sup> Zie ook: [www.patiëntveringsverhalen.nl/images/abook\\_file/ceessmit4.pdf](http://www.patiëntveringsverhalen.nl/images/abook_file/ceessmit4.pdf)

<sup>32</sup> Schipper, K. [2011] en: [www.patiëntveringsverhalen.nl/images/abook\\_file/2044.pdf](http://www.patiëntveringsverhalen.nl/images/abook_file/2044.pdf).

<sup>33</sup> *Bijblijven* [2015] 31:689–692, DOI: 10.1007/s12414-015-0082-5 689 © Published online: 29 September 2015

- Combineer bronnen, maar gebruik ze wel, zet ze in op alle terreinen. Voorbeeld: de boeken van Kees Mommers (een man die leeft met autisme) en documentaires over zijn leven.
- Leer van onderzoekers die werken met patiëntpartners (VUmc), EBCD, nieuwe initiatieven als die bij de Radboud Nijmegen, mensen die schrijven over inzet van kwalitatief onderzoek.
- Gezien de drie kanten die met patiënt zijn te maken hebben, Illness, Sickness, Disease moeten deze drie aspecten bij elkaar komen. Ervaringsverhalen in boekvorm vertellen over een langere periode in iemands leven met een ziekte/aandoening en alles wat daarbij komt kijken: biologische en sociale aspecten, maar ook bijwerkingen van medicijnen, voeding, et cetera. Ze zijn gelaagder en rijker niet gestuurd door een onderzoeker of omgeving.<sup>34</sup>
- Gebruik de participatieladder niet alleen voor patiënten, maar ook voor artsen, verpleegkundigen, onderzoekers, beleids- en onderwijsmensen, zodat duidelijk wordt dat de inbreng van de patiënt in feite veel beperkter is dan veel leden uit die groepen zelf denken. Bij alles wat er gebeurt steeds controleren hoe het met de inbreng van diverse partijen is. Vervolgens mag natuurlijk ook breder discussie volgen over wat de gepaste inbreng is van alle groepen die betrokken zijn bij kennisvorming en zorg.
- Gooi het kind niet met het badwater weg. Leer van wat er al is. Maar ga wel in gesprek over de waarde en beperkingen ervan. Bijvoorbeeld van opleidingen tot ervaringsdeskundigheid (Toed, Howie the Harp, Alie Weerman, artsen en verpleegkundigen die ook ervaringsdeskundig zijn en daarvoor uitkomen).<sup>35</sup>

---

<sup>34</sup> [www.patiëntervaringsverhalen.nl/images/abook\\_file/4578.pdf](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/images/abook_file/4578.pdf)

<sup>35</sup> [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Zoeken met meerdere termen en www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/kan-psychiater-eigen-ervaring-inzetten.htm](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Zoeken+met+meerdere+termen+en+www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/kan-psychiater-eigen-ervaring-inzetten.htm) en Broersen, S. [2018] 'Kan psychiater eigen ervaring inzetten?' In: Medisch Contact, 29 mei 2018

- Richt broedplaatsen in en laat ze ook met elkaar communiceren: Voorbeelden: initiatieven van Maarten Muis, Aparticipatie, Steekje Los, initiatieven van Anne Mei The, Jim van Os, Disability studies, Meralda Slager, Jan Kremer.
- Nodig is dat patiënten zelf uitvinden hoe zij tegen behandelingen, zorgzaken en invulling van hun leven aankijken. Joan Tronto haalt Charles Tilly aan:

*“Charles Tilly argued in Durable Inequality, one of the effects of any system of domination is that it takes a life of its own. With the appearance of any form of oppression, the lesser parties begin to engage in what he calls opportunity hoarding, that is, they begin to accept their inferior status overall but try to find ways to put themselves, individually, in the good graces of those who are oppressing them and thus, to make themselves exceptions to their own class and gain some resources through cooperation.”<sup>36</sup>*

Terecht zijn eerder Disability Studies ontwikkeld. Ik sprak Mieke Cardol nadat ze op werkbezoek in Zuid-Afrika was geweest: kinderen van slaven in Afrika zijn nu aan het uitvinden wat zij van hun eigen leven vinden, hun denken is vaak nog gedomineerd door de blanke. Zoets is er ook bij patiënten, zoals het ook bij vrouwen-emanicipatie is geweest. Het vraagt tijd om die eigen weg te vinden. Nu denken veel patiënten nog te makkelijk: ‘Ze zullen het wel beter weten’.

- Niet iedere patiënt is patiëntervaringsdeskundig en niet iedere patiëntervaringsdeskundige kan elke plaats bezetten als het gaat om patiënteninbreng/ patiëntenparticipatie. Iedere patiënt-ervaringsdeskundige is dat op een beperkt terrein, en moet zijn/haar beperkingen benoemen, zoals ook iedere andere specialist dat moet doen: zijn ziekte, leven met, met kennis van,

---

<sup>36</sup> Tilly 1998, 2003 geciteerd door Joan Tronto 2013, pag. 71- 72

plus eventuele achtergrond waarvan opleiding er ook een kan zijn. Er zijn gelukkig veel verschillend soortige patiënt ervaringsdeskundigen die op vele plekken in te zetten zijn en bruikbare kennis hebben/kunnen leveren. Vanuit een eigen perspectief. Net zoals er binnen de zorg verschillende disciplines zijn en specialisten. Erkenning, juiste eisen stellen, beloningen en juiste trainingen zijn daarvoor nodig. En ook over wat de inhoud van de trainingen moet zijn, voor wie en wie dat bepalen, is het laatste woord nog niet gezegd.

- Ga werkelijk met elkaar in discussie. Inhoudelijk, met respect voor elkaars verhalen, dialogisch. Vertel vanuit verschillende perspectieven het verhaal achter de standpunten, inzichten zoals Arthur Frank heeft bedoeld<sup>37</sup>.

Van patiënten zijn verhalen lange tijd niet verteld, maar dat is tegenwoordig geen probleem meer. Ook via de stichting zijn ze bereikbaar.

Aanvullingen? ..... Graag.

---

<sup>37</sup> Arthur Frank [2012]





# Een paar suggesties voor onderzoek

Coleta Platenkamp



In de loop der jaren hebben diverse mensen meerdere onderzoeks-suggesties gedaan die met de bronnen van de stichting uitgevoerd kunnen worden. Ik noem er een aantal, ter inspiratie voor Patiëntwetenschappen.

### **Onderzoek naar thema's die schrijvers van boeken zelf belangrijk vinden**

Wat schrijvers noemen is op de website te vinden. Die lijst kan worden aangevuld en er kan op worden doorgedaan. Zie:  
[www.patiëntveringsverhalen.nl/images/abook\\_file/29200.pdf](http://www.patiëntveringsverhalen.nl/images/abook_file/29200.pdf)

### **Onderzoek naar thema's uit interviews met schrijvers van boeken**

De stichting heeft hiermee een start gemaakt. Met dank aan Guus van der Veer die diverse interviews heeft afgenomen. Wat uit de interviews komt is op de website te vinden. Zie:  
[www.patiëntveringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen](http://www.patiëntveringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen)

### **Ziekte overstijgende thema's onderzoeken en benoemen**

In de verhalen zijn tal van thema's voor onderzoek te vinden, die voor patiënten belangrijk zijn. Zoals vermoeidheid, bijwerkingen van medicijnen, wat is goede communicatie, een goede arts, jeuk bij brandwonden?

De stichting heeft drie boekjes gemaakt waarin citaten gebundeld en geordend zijn rondom een thema. Dat waren de volgende onderwerpen:

*Positief denken voor patiënten. Goed voor het leven?*

*Dokters is maten en soorten*

*Ziek zijn en ook nog moe. Vermoeidheidsbeleving onder cliënten van de gezondheidszorg.*

Zie: [www.patiëntveringsverhalen.nl/?pagina=Boeken](http://www.patiëntveringsverhalen.nl/?pagina=Boeken)

## **Door patiënten gevraagde onderzoeksonderwerpen ontwikkelen en onderzoeken**

We noemen er een aantal.

### ***Wat komt er kijken bij de patiënt centraal stellen?***

Wanneer gebeurt dat volgens de diverse partijen? Wat zijn verschillen en overeenkomsten? Wat valt daarvan te leren.

### ***Weten vraagt meer dan weten***

Belangrijk thema om recht te doen aan ervaringen van patiënten. Patiëntwetenschappen kan meer doen met dit thema. Zie bijvoorbeeld het werk van Christine Brinkgreve.

## **Hoe verschillende vormen van onderzoek aanvullend zijn**

Voorbeeld daarvan is het volgende. Een oudje, *'Hoe bevalt Nederland'*. In 1983 werd over dit onderwerp door Ria Bremer televisieprogramma's gemaakt met een daarbij behorend boekje vol gegevens over hoeveel vrouwen thuis of in het ziekenhuis bevielden, met informatie over technieken en mogelijkheden, enige soorten bevallingen, informatief. Ria Bremer is nu opnieuw te zien in wederom een serie *'Hoe bevalt Nederland'* <sup>38</sup> Maar dat zegt nog niets over hoe de bevalling gaat, ervaren en beleefd wordt. Dat vullen andere vormen van onderzoek weer aan. En, valt er, en zo ja hóe, te leren van het buitenland? Via ervaringsverhalen, maar ook met een documentaire serie als *'Birth Day'* uit 2015, gemaakt door Lieve Blanckaart. <sup>39</sup>

---

<sup>38</sup> Haan, de J., Impe van, M [1983] zie [www.paroel.nl/kunst-en-media/ria-bremer-is-35-jaar-ouder-maar-gelukkig-heerlijk-hetzelfde~a4604048/](http://www.paroel.nl/kunst-en-media/ria-bremer-is-35-jaar-ouder-maar-gelukkig-heerlijk-hetzelfde~a4604048/)

<sup>39</sup> [www.vpro.nl/programmas/birth-day/alles.html](http://www.vpro.nl/programmas/birth-day/alles.html): Fotografe en journaliste Lieve Blancquaert reisde in negen afleveringen de wereld rond en ziet wat het betekent om op een bepaalde plek in de wereld te worden geboren.

## **De patiënt en zijn geschiedenis vanuit Patiëntwetenschappen bekeken**

Interessant thema voor verder onderzoek is de geschiedenis van 'de patiënt'. Ik verwijst hier naar het werk van Giorgio Agamben waar Meralda Slager me over vertelde. In het nawoord van over *Profanaties* [Agamben 2015] beschrijft hij dat de filosofie van Agamben gezien moet worden als een filosofische archeologie. Dan wordt naar geschiedenis en tradities gekeken om de herkomst van hedendaagse subjecten te zien, om een reeks gebeurtenissen inzichtelijk te maken. Zo moeten verleden en heden samenkomen als structuur. Maar het heden moet niet door het verleden bepaald worden, het verleden moet door profanaties bevrijd worden en voor nieuwe mogelijkheden beschikbaar gemaakt [andere kijken op geschiedenis]. De werkelijkheid moet worden blootgelegd als mogelijkheid, zodat machtsstructuren niet verstarren en boven het leven zelf komen te staan.

Dan valt er nog veel te zeggen en van de geschiedenis te leren bijvoorbeeld over wat vanuit verschillende perspectieven wordt verstaan onder eigen regie van patiënten, wat onder een dementie vriendelijke samenleving valt, empoweren, goed onderzoek, goede zorg, ja ook goede inzet van ervaringsdeskundigheid en andere thema's. Ze zijn nog te vaak door andere partijen anders ingevuld en daardoor versluierd.

Bronnen die hierbij niet vergeten moeten worden zijn: BIB Bronnen inclusief Burgerschap en de website Digital Disability Archive, A-participatie.

## **Onderzoek naar het gebruik van casussen over patiënten**

Nog stokpaardjes van mij: het gebruik van casuïstiek gedurende opleidingen en besprekingen van patiënten. Hiermee begeef ik me wellicht op glad ijs. Goed om hierover in dialoog te gaan.

Agamben gebruikt als voorbeeld archieven waarin mensen met ‘schandelijke levens’ worden vermeld. Hij gaat door op Foucault die het leven van de schandelijke mensen aanhaalt die op een bepaalde manier zichtbaar worden door het schrijven van een auteur (ambtenaren in dit geval), die hun schandelijke daden beschrijven in archieven omdat de machthebbers hebben besloten dat dat moet:

*“Op wat voor manier zijn deze levens aanwezig in de louche, schuine aantekeningen die hen voor altijd hebben toegewezen aan het genadeloze archief der schande? De anonieme schrijvers, ..., hadden bepaald niet de bedoeling die levens te erkennen noch te representeren-... Maar wil dat zeggen dat ze hier hun uitdrukking hebben gevonden, dat ze, zij het drastisch beknot, hier op een of andere manier zijn meegedeeld, te kennen gegeven zijn? Integendeel, de geste waarmee ze gefixeerd lijken te zijn, onttrekt ze voor altijd aan elke mogelijke weergave, alsof ze alleen onder de voorwaarde dat ze absoluut onuitgedrukt blijven, in de taal voor de dag komen.”<sup>40</sup>*

Zo is het ook jarenlang gegaan bij patiënten, en wat mij betreft draagt de traditie van casussen gebruiken daaraan bij: op een bepaalde manier worden patiënten beschreven, in een bepaald stramien, nuttig voor de manier waarop hulpverleners vinden dat dat nodig is voor goede hulpverlening. Wie patiënten ‘werkelijk’ zijn, hoe zij leven met, hun visie op hun kwaal, aandoening, ziekte en wat zij van behandelingen vonden en vinden, staat daar niet in, is lange tijd helemaal niet bekend geweest.

Onderzoeken hoe casussen omgevormd kunnen worden, verhalen ingezet kunnen worden, om daarmee beter onderwijs en zorg te verlenen is van belang, als we vinden dat de patiënt werkelijk centraal moet staan.

---

<sup>40</sup> Agamben [2015], pag. 64.

Egodocumenten in allerlei verschillende vormen worden ‘van binnenuit’ beschreven, leveren aanvullingen en ervaringskennis die als 3<sup>e</sup> kennis stroom, naast andere kennisstromen gebruikt kunnen worden: de patiënt bestaat wél, mits machtsverhoudingen deze niet verdoezelen.

## Onderzoek naar keuzehulpen

Een ander interessant thema voor verder onderzoek zijn de keuzehulpen. Kijkend daarnaar, dan zijn die geïnitieerd (denk aan de participatieladder) door de medische wetenschappen: er zijn geslaagde en minder geslaagde vormen. Patiënten participeren vaak op een hele goede manier mee, maar de inhoud gaat nog steeds teveel over wat artsen belangrijk vinden.<sup>41</sup>

*“Ook zet EBP de inbreng van patiënten en de afstemming van zorg op hun eigen situatie onder druk (Greenhalgh et al., 2015). Een van de voorbeelden hiervan is opmerkelijk genoeg het gebruik van keuzehulpen bij de medische besluitvorming. In het gesprek met de patiënt helpen deze om inzicht te bieden in voor- en nadelen van de voorliggende opties. Hoewel de intentie is om patiënten meer te betrekken in de besluitvorming, leunen deze keuzehulpen zwaar op de beschikbaarheid van wetenschappelijk onderzoek, en zijn daardoor overwegend geframed vanuit een medisch perspectief.” (Greenhalgh et al., 2015).*

Als er iets met keuzehulpen wordt gedaan dan staat daarbij het biologische aspect voorop. Bij de keuzehulpen gaat het in feite alleen om keuze van objectief betrouwbare disease informatie. Omdat de keuzehulpen meestal gaan over operaties, ingrepen vanuit dokters bekeken. Dus voor dokters moet de objectieve betrouwbare informatie centraal staan. Daarna komt pas de keuze van de patiënt. Dat blijkt onder andere uit deze citaten:

---

<sup>41</sup> Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [2017], Pag.50.

*“Zorgverleners hebben verstand van medisch-inhoudelijke zaken. Vrouwen met borstkanker beslissen over hun eigen lijf en leven. Hoe kunnen ze het samen eens worden over de best mogelijke behandeling? En die ook nog eens tot een goed einde brengen? Welke behandeling trouwens? Die met statistisch de grootste kans op genezing? Of de behandeling met het mooiste cosmetische resultaat? Dat zijn vragen waar je als patiënt niet zomaar omheen kunt. Want je moet de behandeling wel kunnen doorstaan en met de gevolgen van die behandeling krijg je levenslang te maken.”*

*“Dan pak ik toch maar de telefoon en bel de verpleegkundig specialist, mijn steun en toeverlaat. Zo te merken heeft ze al gehoord wat er gebeurd is. Ze is blij dat ik bel en gaat er onmiddellijk achteraan. Al snel belt ze terug. ‘De mannen blijven bij hun advies, maar ze zullen het nog een keer aan me uitleggen.’ Uitleggen? Ik wil OVERleggen. Wanneer valt dat kwartje eens?”<sup>42</sup>*

Natuurlijk zijn er hulpverleners die willen veranderen, het commentaar kennen. Die zeggen dat we niet alleen uit moeten gaan van evidence based medicin, dat ook shared decision making nodig is. Maar evidence based is onderdeel van shared decision making, leidt tot keuze hulpen op basis van evidence. Terwijl die evidence nu juist eenzijdig verkregen is. De Raad van Volksgezondheid en Samenleving kwam onlangs met een rapport waarin kanttekeningen plaatst bij alleen maar op evidence based gebaseerde praktijk. Zij adviseert een ander perspectief:

*“Een perspectief dat de context als vertrekpunt kiest en het verabsoluteren van bewijs afwijst. De raad hoopt op een vruchtbare discussie over de kracht van verschillende genres van goede zorg en de noodzaak om daar verschillende soorten van kennisbronnen aan te verbinden.”<sup>43</sup>*

---

<sup>42</sup> Oskam, J. [2015] Pag. 14 en 115.

<sup>43</sup> Idem, Pauline Meurs in het voorwoord.

Shared decision making op zich is dan ook niet genoeg. Het zenden van informatie naar de patiënt krijgt zo meer plaats dan het luisteren naar de context. Ondanks alle goede bedoelingen blijft de zorg daarbij dokter gecentreerd. Er is meer nodig.

Momenteel komt er steeds meer commentaar op de manier waarop keuzehulpen werken.<sup>44</sup>

*“Je zou de keuzehulp kunnen verfijnen door de explorerende vragenlijst naar medische doelen aan te vullen met vragen naar de existentiële doelen van de patiënt. Toch zal – als het adviesgesprek aan de hand van een keuzehulp verloopt – medische besluitvorming gedetermineerd blijven door een selectie van patiëntwaarden die tevoren door de ontwerper van de keuzehulp is gemaakt. Dat heeft alles te maken met wie bepaalt wat er belangrijk is. Ik zou ook liever gidsen ontwikkelen: met biologische, sociale en patiëntenkennis.”<sup>45</sup>*

*“Toch zal – als het adviesgesprek aan de hand van een keuzehulp verloopt – medische besluitvorming gedetermineerd blijven door een selectie van patiëntwaarden die tevoren door de ontwerper van de keuzehulp is gemaakt. Bovendien wordt de twijfelende en conflicterende aard van patiëntwaarden in een dergelijk adviesgesprek miskend. De persoon achter de patiënt komt in dit gesprek niet aan bod.”<sup>46</sup>*

---

<sup>44</sup> [www.ntvg.nl/artikelen/als-mijn-vinkjes-maar-goed-staan/volledig](http://www.ntvg.nl/artikelen/als-mijn-vinkjes-maar-goed-staan/volledig) en [www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/een-goed-gesprek-is-de-beste-persoonsgerichte-zorg.htm](http://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/een-goed-gesprek-is-de-beste-persoonsgerichte-zorg.htm)

<sup>45</sup> dr. Engelberts I., prof. dr. Schermer M., dr Prins. A. 'Arts en Patient' Evidence based geneeskunde geeft te weinig ruimte voor afwegingen van de patiënt. Een goed gesprek is de beste persoonsgerichte zorg Medisch Contact, 30-31, 26 juli 2018, pag. 18-21

<sup>46</sup> Medisch Contact, 30-31, 26 juli 2018, pag. 18-21: dr. Engelberts I., prof. dr. Schermer M., dr Prins. A. 'Arts en Patient' Evidence based geneeskunde geeft te weinig ruimte voor afwegingen van de patiënt. Een goed gesprek is de beste persoonsgerichte zorg.



*“Machteld Wymenga zegt namelijk dat de oncologie helemaal niet om keuzehulpen vraagt en dat de keuze voor behandeling iets voor in de spreekkamer is [D1393]. Komt ook een beetje door dat grote woord ‘keuzehulp’. ... Handig om je voor te bereiden op een doktersbezoek of om nog eens na te lezen. Gewoon een hulpmiddel en informatie in een modern jasje. Niet meer en niet minder. Maar waakzaamheid is zeker geboden, want de vakjesvullers van de kwaliteitsmaffia hebben niet veel wetenschappelijk bewijs nodig. Voordat je het weet is er een nieuw vinkje aan het palet toegevoegd, waar we allemaal heel ongelukkig van worden.”<sup>47</sup>*

Patiëntwetenschappen zou handvatten kunnen geven: keuzehulpen zouden eerder gidsen zijn, waarbij de drie gebieden aan bod komen: niet alleen zorg, ziekte toelichting, ook ervaringen, maatschappelijke positie, het concept ziekte.

## **Onderzoek naar het patiëntendossier of de patiënt en zijn omgeving**

Ik ga er toch op in ook al is het moerassig gebied: Al jaren zijn we aan het bakkeleien over van wie het patiëntendossier is, wat erin moet staan, wie erin mag kijken en wie het moet beheren. Standpunten liggen vaak ver uit elkaar. Dokters vinden van oudsher dat het dossier van hen is, dat het een dossier is om met elkaar over patiënten te overleggen.

Maar andere hulpverleners lezen het ook en verpleegkundigen houden eigen dossiers bij. De patiënt mag het patiëntendossier (van de arts) vaak pas na veel gedoe inzien, en dan is het vaak een deel van het hele dossier of een herziene versie.

---

<sup>47</sup> [www.ntvg.nl/artikelen/als-mijn-vinkjes-maar-goed-staan/volledig](http://www.ntvg.nl/artikelen/als-mijn-vinkjes-maar-goed-staan/volledig) en Van der Graaf, Y. Als mijn vinkjes maar goed staan in NTGV, 22 juni 2017

Velen bemoeien zich met de bovengenoemde vragen met betrekking tot het patiëntendossier: patiënten, artsen, ICT'ers, beleidsmensen, politiek.

Bovenal is duidelijk dat een goed patiëntendossier/ omgeving alleen kan werken als iedereen eraan mee wil doen. Zover zijn we nog lang niet.

Probleem is ondertussen dat, als je op een bepaalde manier over personen schrijft, het werkelijke beeld 'verdwijnt'. Ook hier ben ik op gekomen doordat Meralda Slager me ook vertelde over het werk van Georgio Agamben, en ik die ben gaan lezen.

Binnen het patiëntendossier is iemand alleen patiënt op het gebied van 'disease'. En het patiëntendossier is ontwikkeld voor en door medici, gaat over patiënten, maar wordt nog steeds niet echt met patiënten gemaakt.

Nadenken over de volgende vragen gaat vooraf aan een goed functioneren van een patiëntendossier:

- Van wie is dat dossier? Waarom?
- Hoe moet de onderlinge communicatie van de diverse groepen geregeld worden?
- Is in het dossier wel goed opgeschreven wat er nodig is? Waar is bijvoorbeeld iets van het verpleegkundig dossier? Van de patiënt zelf? Wanneer klopt wat er in het patiëntendossier staat?
- Wat vinden de verschillende groepen [HV/patiënten/artsen] dat erin moet staan
- Hoe moet het patiëntendossier in het bezit zijn van patiënten? Als een soort paspoort, creditcard?

Pogingen om dergelijk omgevingen voor patiënten te maken zijn wat mij betreft gedoemd om te mislukken zolang niet alle partijen het hierover eens zijn. Een pilot voorafgaat aan een grootse inzet van dit patiëntendossier, waarbij alle partijen deze ook willen inzetten.

Hier horen nog vele onderzoeksonderwerpen aan toegevoegd te worden. Suggesties?

## **Bronnen**

- Agamben, G. [2005/2015] Profanates Amsterdam, Boom.
- Brink, B. Persoonsgerichte zorg, Perspectief van de patiënt 2. In: Bijblijven, Tijdschrift praktische huisartsgeneeskunde [2015] Volume 31, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, pag.689- 692,
- Broersen, S. [2018] Kan psychiater eigen ervaring inzetten? In: Medisch Contact, 29 mei 2018 Zie: [www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/kan-psychiater-eigen-ervaring-inzetten.htm](http://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/kan-psychiater-eigen-ervaring-inzetten.htm)
- Dedding, C. en Slager, M. [2013] 'De rafels van participatie in de gezondheidszorg' Van participerende patiënt naar participerende omgeving. Den Haag, Boom Lemma.
- Dr. Engelberts I., prof. dr. Schermer M., dr. Prins A. [2018] 'Arts en Patiënt' Evidence based geneeskunde geeft te weinig ruimte voor afwegingen van de patiënt. Een goed gesprek is de beste persoonsgerichte zorg. In: Medisch Contact, 26 juli 2018, pag. 18-21.
- De Haan J., Van Impe M. [1983] Hoe bevalt Nederland Utrecht, Antwerpen, Prisma.
- Frank, A. W. [1992] De wijsheid van het lichaam. Reflecties over ziekte Amsterdam, Anthos.
- Frank, A. W. [1997/ 2013] The Wounded Storyteller Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. [2004] The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and how to Live Chicago, University of Chicago press.
- Frank, A.W [2012] Letting Stories breath, a socio narratology Chicago, University of Chicago Press.

- Jakobs, A. H. [1924] Herinneringen van Dr. Aletta H. Jacobs Amsterdam, Van Holkema & Warendorf.
- Oskam, J. [2015] Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker. Lias, 2015.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [2017] Zonder context geen bewijs Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Den Haag, RVS.
- Schipper, K. [2011]: Patient participation & knowledge Amsterdam, Uitgeverij VU University Press.
- Smit, C. en Knecht -van Eekelen, A. de [2018] De zorg onze zorg De patiënt aan zet. Amsterdam, Sanquin.
- Smit, C., De Wit, M., Vossen, C., Klop, R., Van der Waa, H., Vogels, M. [2006]
- Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Zoetermeer, ZonMw.
- Tronto, J. C. [1993] Moral boundaries: a political argument for an ethic of care New York, Routledge.
- Tronto, J.C. [2013] Caring Democracy. Markets, equality and Justice. New York, University Press.
- Van der Graaf, Y. [2017] Als mijn vinkjes maar goed staan NTGV, 22 juni 2017
- Visser, L. H. [2014] Zorgethiek en Multipiele Sclerose Van blinde vlekken tot helicopterview. Amsterdam, SWP.
- Witman, Y. [2012]. Habitus- [Pierre Bourdieu]. In: Canon van het leren. Red: Manon Ruijters & Robert-Jan Simons, 275-285

Website: [www.patiëntervaringsverhalen.nl](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl)

# Patiëntwetenschappen: een voorbeeld uit eigen stal

*Ons een zorg, dilemma's van de (oudere) mantelzorg.*

Marja Schouten



Na een fiets/auto-ongeluk inmiddels twintig jaar geleden werd ik – Marja Schouten – letterlijk uit mijn beroep gezwiept. Mede door de ziekte van Crohn is mijn actieradius sterk beperkt. Lezen en schrijven zijn mijn voornaamste hobby's. Een vacature van de Vrijwilligers-centrale bracht mij in contact met Coleta Platenkamp. Ik werd een van de recensenten van ervaringsverhalen van patiënten en hun verzorgers die Coleta op haar website verzamelde. Tevens was ik mederedacteur van de congresbundel *Maak er een boek van...!?*, uitgegeven in 2014 ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van de Stichting CCC.

De recensentengroep kwam vier keer per jaar bijeen, bij Coleta thuis. Mede dankzij haar gastvrijheid, [haar pompoensoep is onovertroffen] kennis van zaken en enorme betrokkenheid bleef een klein groepje tot het einde komen. Na een aantal jaren van kennisvergaring en uitwisseling, vond Coleta het tijd voor een nieuw project. Tijdens een van de laatste bijeenkomsten van recensenten vroeg ze of iemand een idee had. 'Mantelzorg,' riep ik uit, als overspannen mantelzorger. 'Prima plan,' antwoordde zij. 'Dan maken we nu meteen een afspraak.'

Zogezegd, zo gedaan.

De volgende dag vroeg ze mij: 'Wat maakt mantelzorgen nu zo zwaar?'

Ik begon te spuien. In no time hadden we twee A-4tjes met steekwoorden. Aan de hand daarvan stelden we een vragenlijst op en besloten diepte-interviews te houden met mantelzorgers uit onze omgeving.

Coleta bracht haar [omvangrijke] boekenkennis aan, met enkele theorieën.

Het resultaat is nu te koop. Het boek is gelanceerd op een bijeenkomst van het platform mantelzorg Amsterdam. Met de uitkomsten van die bijeenkomst wordt geprobeerd zorg te verbeteren, ook bij beleidsmakers en gemeenteambtenaren.

*Marja Schouten is 71 jaar, voormalig advocaat, tot het laatste moment vrijwilliger bij de stichting CCC, leeft met chronische aandoeningen, is mantelzorger en medeauteur van het boek "Ons een zorg".*







# Patiëntwetenschappen: het bieden van inzichten in de complexe wereld achter de participatie agenda

Hester van de Bovenkamp & Roland Bal



## Introductie

De discussie over de rol van patiënten in de zorg wordt al enige decennia gevoerd. Vaak wordt er in die discussie gesteld dat 'de patiënt meer centraal' moet komen te staan en dat 'de patiënt' een actievere rol in de zorg moet krijgen. Het belang van participatie en vertegenwoordiging wordt breed onderschreven; het zou de kwaliteit van zorg verbeteren en daarnaast besluitvorming in de zorg democratiseren. Hoewel er vaak wordt gesuggereerd dat deze verschuiving nog in de kinderschoenen staat, wordt er al veel gedaan om patiënten te horen en te activeren. Te denken valt aan zelfmanagement en shared-decision-making op het individuele niveau, en betrokkenheid van patiënten[vertegenwoordigers] bij kwaliteitsverbetering in zorginstellingen, richtlijnontwikkeling, beleidsvorming en het vaststellen van de onderzoeksagenda op het collectieve niveau. Daarbij wordt een veelheid aan methoden gebruikt, variërend van enquêtes, focusgroepen, formele adviesraden en participatie en vertegenwoordiging in formele besluitvormingsgremia [1-4].

Ondanks de breed onderschreven doelen van participatie en de huidige inspanningen om ze in de praktijk te brengen bestaat toch het idee dat participatie nog in de kinderschoenen staat. De vraag is hoe dat komt. Ons inziens heeft dat te maken met het feit dat het in de praktijk brengen van participatie en vertegenwoordiging en het behalen van de doelen daarvan geen sinecure is.

Patiëntwetenschappen is daarom nodig en zou juist deze complexiteit centraal moeten stellen. We lichten hier twee elementen van de complexe wereld die achter de participatie agenda schuilgaat uit. Ten eerste de gekozen methoden om de inbreng van patiënten een plek te geven. Ten tweede het feit dat 'het patiëntenperspectief' en 'de patiënt' niet bestaan. We gaan vervolgens in op hoe de collectie van ervaringsverhalen kan helpen meer recht te doen aan deze complexiteit en zo een cruciale bijdrage kan leveren aan Patiëntwetenschappen.

## **De complexe wereld achter participatie**

Participatie in de praktijk betekent vaak dat patiënten en hun vertegenwoordigers wordt gevraagd aan te sluiten bij al bestaande besluitvormingsgremia. Het gebruik van de participatieladder draagt daartoe bij, aangezien deze formele structuren als hoog op de ladder worden gekwalificeerd. Het probleem daarbij is dat de ervaringskennis die patiënten en hun vertegenwoordigers daarbij geacht worden in te brengen daar niet altijd goed bij past en al snel het onderspit delft. Bij richtlijnontwikkeling worden patiëntenvertegenwoordigers bijvoorbeeld gevraagd deel te nemen aan werkgroepen samen met professionals en wetenschappers. Tijdens deze bijeenkomsten ligt de focus op het beoordelen van de wetenschappelijke literatuur en het vertalen daarvan naar aanbevelingen voor behandelingen.

Cliëntenraden worden veelal gevraagd Raden van Bestuur te adviseren over complexe beleidsvoorstellen en de jaarbegroting van de organisatie. En patiënten[vertegenwoordigers] worden gevraagd om wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen te beoordelen volgens een vast stramien. Deze voorbeelden laten zien dat patiënten en hun vertegenwoordigers wordt gevraagd inbreng te leveren op onderwerpen die door anderen zijn bepaald, op een manier die past bij de wereld van deze besluitvormers. Ingewikkelde documenten spelen daarbij een belangrijke rol en er wordt veel gesproken in een abstract jargon. Het is dan lastig om de ervaringen van patiënten een plek te geven en deze verdwijnen dan ook al snel naar de achtergrond.

Participatie leidt dan niet tot de gewenste resultaten. De veel gekozen oplossing om vertegenwoordigers te trainen (b.v. in het zoeken naar wetenschappelijke literatuur, vergadertechnieken, etc.) vergroot dit probleem omdat vertegenwoordigers zo zelf verder losgezongen raken van de ervaringen die zij geacht worden in te brengen [5-8].

Een tweede complexiteit die we hier willen belichten is dat 'het patiëntenperspectief' niet eenduidig is, terwijl verschillende partijen die participatie en vertegenwoordiging organiseren wel op zoek lijken naar zo'n eenduidig perspectief. Het probleem hiermee is dat het geen recht doet aan de brede variëteit aan wensen en ervaringen van

patiënten [9, 10]. De manier waarop participatie en vertegenwoordiging zijn georganiseerd doet ook geen recht aan deze variëteit. Deze zorgt er namelijk voor dat maar een selectieve groep patiënten[vertegenwoordigers] kan participeren, aangezien er veel vaardigheden nodig zijn om je bijvoorbeeld staande te houden in een werkgroep voor de ontwikkeling van richtlijnen samen met professionals en wetenschappers, in een klankbordgroep die wetenschappelijk onderzoek moet beoordelen, of in een cliëntenraad die in gesprek moet met de Raad van Bestuur [5-8]. Stemmen van bepaalde groepen worden op deze manier niet gehoord.

### **Het belang van ervaringsverhalen binnen Patiëntwetenschappen**

Als gezegd zou Patiëntwetenschappen recht moeten doen aan deze complexiteit en er zijn ook verschillende onderzoeken die dat doen en proberen oplossingsrichtingen te bieden voor de problemen die zich in de praktijk voordoen. Een belangrijke daarvan is om op zoek te gaan naar manieren om de ervaringen van patiënten daadwerkelijk meer centraal te stellen. Deze ervaringen zijn immers de aanvullende bron van kennis op basis waarvan de zorg te verbeteren is. Patiënten leven iedere dag met hun aandoening en weten dus wat dit voor consequenties heeft voor hun dagelijks leven, welke zorg ze daarbij nodig hebben en waar ze tegen aan lopen als zorggebruikers. Kwalitatieve methoden zoals interviews, focusgroepen en *experience based co-design* kunnen helpen om deze ervaringen te ontsluiten. Ook kwantitatieve methoden, zoals vragenlijsten, kunnen een rol spelen. Steeds moet daarbij wel de vraag gesteld worden wat de variatie van ervaringen is waarmee rekening moet worden gehouden. Immers, de ene patiënt is de andere niet en die verschillen zouden meer op de voorgrond moeten staan. Een belangrijke beschikbare bron van ervaringskennis wordt daarbij veelal over het hoofd gezien, te weten geschreven ervaringsverhalen door patiënten en familieleden. Dit terwijl deze bron bij uitstek diepgaand inzicht kan geven in de ervaringen van patiënten en ook inzicht kan bieden in de diversiteit van deze ervaringen.

De stichting CCC heeft in de loop van ruim een decennium inmiddels duizenden boeken, korte egodocumenten, blogs en vlogs verzameld ([www.patiënterverhalens.nl/](http://www.patiënterverhalens.nl/)). Geschreven ervaringsverhalen bieden de mogelijkheid om verdiepend inzicht te krijgen in de perspectieven van patiënten. Belangrijk daarbij is dat ze kennis bieden in de alledaagse ervaringen van patiënten, zonder dat deze voorgestructureerd worden door partijen geïnteresseerd in een specifiek beleidsprobleem of onderzoekers die geïnteresseerd zijn in specifieke ervaringen. De verhalen in boekvorm laten de complexiteit, gelaagdheid en veelzijdigheid van het leven met een aandoening zien. Bovendien bieden ze inzicht in hoe het perspectief van patiënten kan veranderen door de tijd heen [11, 12]. Ze bieden daarmee ruimte aan interne diversiteit. Door verschillende ervaringsverhalen naast elkaar te analyseren geven ze bovendien inzicht in externe diversiteit. Om die diversiteit in beeld te krijgen is een brede collectie aan ervaringsverhalen van belang. Deze brede collectie maakt het ook mogelijk om diepgaand inzicht te krijgen in zowel ziekte-specifieke ervaringen als in bepaalde thema's over aandoeningen heen. Omdat de collectie door de jaren heen is opgebouwd, waarbij ook al eerder gepubliceerde egodocumenten zijn verzameld, geeft de collectie bovendien inzicht in de ontwikkeling van patiëntenervaringen in de tijd.

Deze patiëntenverhalen en de analyse daarvan zijn van belangrijke toegevoegde waarde voor verschillende doelgroepen. Patiënten, cliënten en hun omgeving kunnen er lessen uit trekken over een aandoening en inspiratie opdoen over hoe daarmee om te gaan. Zorgverleners kunnen ze gebruiken om hun zorg te verbeteren. Patiëntenorganisaties en patiënten die actief zijn als ervaringsdeskundige of participeren in besluitvormingstrajecten kunnen hun activiteiten versterken door inzicht te krijgen in ervaringsverhalen van andere patiënten. Beleidsmakers kunnen met kennis van ervaringsverhalen hun beleid beter aan laten sluiten bij de belevingswereld van patiënten in plaats van dat ze patiënten vragen zich aan te sluiten bij hun beleidswereld. Docenten en studenten op onder andere universiteiten en hogescholen kunnen ze gebruiken om hun onderwijs

te versterken en te leren over een belangrijk perspectief in de zorg. Voor onderzoekers tot slot, biedt de collectie een unieke bron aan materiaal voor onderzoek naar de ervaringen van patiënten. Dit onderzoek kan vervolgens gebruikt worden om bovenstaande andere doelgroepen te informeren.

Op alle hierboven genoemde terreinen zijn door de stichting CCC activiteiten ondernomen de afgelopen jaren. Dit heeft verschillende resultaten opgeleverd zoals themaboeken [13-16], presentaties, master-scripties en informatie voor onderzoeksprojecten. Tegelijkertijd is er nog veel meer uit de collectie ervaringsverhalen te halen.

### **Een nieuwe plek voor de collectie**

Het overnemen van de collectie door ESHPM biedt de kans om zowel voor onderzoek als onderwijs nog meer uit de collectie te halen. Ten eerste biedt de collectie de mogelijkheid om onze brede onderzoekslijn naar patiëntenervaringen, participatie en vertegenwoordiging [1, 3-7, 10, 17-28] verder uit te diepen en op die manier een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van de Patiëntwetenschappen. We willen dat uitdrukkelijk doen samen met andere partijen door een netwerk op te bouwen dat onderzoek doet naar en gebruik maakt van de inzichten die de verhalen te bieden hebben. Ten tweede biedt de collectie belangrijk lesmateriaal voor studenten. Dat geldt voor de studenten ESPHM maar ook voor studenten die een andere zorgopleiding volgen. Binnen ons onderwijsprogramma is er nu sporadisch aandacht voor het perspectief van patiënten. Studenten krijgen momenteel maar zeer beperkt inzicht in de dagelijkse ervaringen van patiënten, terwijl die ervaringen een belangrijke rol zouden moeten spelen in zowel management als beleid en daarmee van cruciaal belang zijn voor hun latere beroepspraktijk.

*Hester van de Bovenkamp is universitair hoofddocent aan Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM), Erasmus Universiteit Rotterdam. Een van de kernonderwerpen in haar onderzoek en onderwijs is participatie en vertegenwoordiging van patiënten. Samen met Roland Bal zal zij de collectie bij ESHPM gaan beheren.*

*Roland Bal is hoogleraar Beleid en Bestuur van de Gezondheidszorg aan ESHPM, de veranderende rol van patiënten is een van zijn aandachtsgebieden.*

## **Literatuur**

1. Bovenkamp, H.M.v.d., P.L. Meurs, and M.d. Lint, Gevarieerde medezeggenschap in zorginstellingen en bij zorgverzekeraars: een pleidooi voor het koesteren van veelzijdigheid. 2016, iBMG: Rotterdam.
2. Van de Bovenkamp, H. and J. Dwarswaard, The complexity of shaping self-management in daily practice. Health Expectations, 2017.
3. van de Bovenkamp, H., M. Trappenburg, and K. Grit, Patient Participation in collective health care decision making: the Dutch model. Health Expectations, 2010. 13: p. 73-85.
4. van de Bovenkamp, H. and H. Vollaard, Representative claims in practice: the democratic quality of decentralized social and healthcare policies in the Netherlands. Acta Politica, 2017.
5. Schillemans, T., H.M. van de Bovenkamp, and M.J. Trappenburg, From 'Major Decisions' to 'Everyday Quality': Direct Accountability to Clients., in Healthcare Governance and Accountability, P. Mattei, Editor. 2016, Palgrave MacMillan: London.

6. van de Bovenkamp, H. and Zuiderent-Jerak, An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings *Health Expectations*, 2015. 18: p. 942-955.
7. Wehrens, R., et al., Experimenteel sturing in netwerken: een evaluatie van proces en structuur van het nationaal programma ouderenzorg. 2017, iBMG/Nivel: Rotterdam.
8. Trappenburg, M., Genoeg is genoeg: over gezondheidszorg en democratie. 2008, Amsterdam: Amsterdam University Press
9. Epstein, S., Patient groups and health movements, in *The Handbook of Science and Technology Studies*, E.J. Hackett, et al., Editors. 2008, MIT Press: Cambridge. p. 499-539.
10. Bovenkamp, H.M.v.d. and H. Vollaard, Representative Claims in Health Care: Identifying the Variety in Patient Representation. *Journal of Bioethical Inquiry*, 2018.
11. Platenkamp, C. De eigen waarde van patiëntverhalingsverhalen in boekvorm.
12. van Kempen, H., Samen Gewoon Thuis Maken: over de rol van ouders bij het bevorderen van eigen regies als hun kinderen met een verstandelijke beperking begeleid of zelfstandig gaan wonen. 2018, Erasmus Universiteit Rotterdam: Rotterdam.
13. Platenkamp, C., *Dokters in maten en soorten*. 2010, Heerhugowaard: Uitgeverij Gigaboek.
14. Platenkamp, C., *Positief denken voor patienten. Goed voor het leven?* 2010, Heerhugowaard: Uiteverij Gigaboek.
15. Platenkamp, C., *Ziek zijn en ook nog moe. Vermoeidheidsbeleving onder clienten van de gezondheidszorg*. 2010, Heerhugowaard: Uitgeverij Gigaboek.
16. CCC, S., *Maak er een boek van....!? leren van patienten en hun verhalen*. 2014, Amsterdam: Stichting CCC.



17. van de Bovenkamp, H. and J. Dwarswaard, The complexity of shaping self-management in daily practice. *Health Expectations*, 2017. DOI: 10.1111/hex.12536.
18. Vennik, F.D., et al., Co-production in healthcare: rhetoric and practice. *International Review of Administrative Sciences*, 2016. 82: p. 150-168.
19. van de Bovenkamp, H. and A. de Bont, De puzzel die participatie heet, een voorbereidende studie voor de RVS- conferentie 'De zorg van morgen: een waardevolle zorg. 2016, iBMG: Rotterdam.
20. Van de Bovenkamp, H.M., et al., *Eigen Regie, Regeldruk en Regelruimte*. 2017, iBMG/EUR.
21. Van de Bovenkamp, H., *The Limits of Patient Power: examining active citizenship in Dutch health care 2010*, Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
22. van de Bovenkamp, H.M. and M.J. Trappenburg, Reconsidering Patient Participation in Guideline Development. *Health Care Analysis*, 2009. 17: p. 198-216.
23. Van de Bovenkamp, H., et al., Voice and Choice by Delegation. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 2013. 38: p. 57-88.
24. van Hooft, S.M., et al., Four perspectives on self-management support by nurses for people with chronic conditions: A Q-methodological study. *International Journal of Nursing Studies*, 2015. 52(1): p. 157-166.
25. Schipaanboord, A., D. Delnoij, and R. Bal, Patient empowerment in the Netherlands, in *Democratising health. Consumer groups in the policy process*, H. Lofgren, E. de Leeuw, and M. Leahy, Editors. 2011, Edward Elgar: Cheltenham. p. 111-126.

26. Zuiderent-Jerak, T., R. Bal, and M. Berg, Patients and their Problems. Situated alliances of Patient-Centred Care and Pathway Development, in Patients and Pathways: Cancer Therapies in Historical and Sociological Perspective, C. Timmermans and E. Toon, Editors. 2012, Palgrave Macmillan: Basingstoke and New York. p. 204-229.
27. Broer, T., A. Nieboer, and R. Bal, The role of power in [studying] client participation. Health Expectations, 2014. 17[2]: p. 208-219.
28. Broer, T., A. Nieboer, and R. Bal, Mutual powerlessness in client participation practices in mental health care. Patient Education and Counseling, 2014. 17[2]: p. 208-219.

## Bijlage: Is het niet tijd voor Patiëntwetenschappen?<sup>48</sup>

*Vorbereidend stuk op: naar Patiëntwetenschappen. Verkorte versie.*

*Coleta Platenkamp, december 2017*

Een onderwerp dat me al langer bezighoudt, is wat het verschil is tussen ervaringskennis en patiëntenkennis<sup>49</sup>. Daaraan heb ik sinds twee maanden toegevoegd: nadenken over inhoud en ontwikkelen van Patiëntwetenschappen.

Hieronder volgt een pleidooi voor het invoeren van Patiëntwetenschappen met eigen paradigma en specialisaties. Wordt het geen tijd om die wetenschappen te ontwikkelen, op de agenda te zetten? Om de stem van de patiënt beter te laten horen, doen doorklinken en mee te laten tellen. Die stem is nog niet luid, helder en krachtig genoeg.

### **De patiënt centraal<sup>50</sup>**

Al decennialang wordt binnen de zorg en behandeling gezegd dat de patiënt vertrekpunt is. Er worden pogingen gedaan om de patiënt centraal te zetten en er is al 40 jaar veel literatuur waarbinnen gesproken wordt over de patiënt centraal stellen. Dat gaat dan vooral om centraal stellen bij besluitvorming, eigen regie en zelfmanagement. Maar:

---

<sup>48</sup> Een ingekorte versie. Het volledige artikel: [www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook\\_file/24484.pdf](http://www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook_file/24484.pdf)

<sup>49</sup> Deze term komt van Jeanette Pols in: Maartje Schermer e.a. [2013]: 'Komt een filosoof bij de dokter' pag. 203 -216.

<sup>50</sup> Ik houd me vanaf nu aan het begrip patiënt, hoewel andere aanduidingen als cliënt, burger met makke, burger in de kreukelzone accenten leggen die ertoe doen. Een discussie over het gebruik van al deze verschillende begrippen is echt nodig, maar wordt in dit stuk niet gevoerd.

*“Een jubelstemming over gezamenlijke besluitvorming, zelfmanagement en eigen regie verhult de complexiteit van dergelijke processen. Goede zorg is meer dan gefundeerd kiezen en het nemen van gezamenlijke besluiten. Bij goede zorg draait het om het voortdurend zoeken naar mogelijkheden in een complexe en onvoorspelbare context, het draait om ‘dokteren’ zoals Annemarie Mol zo mooi heeft geformuleerd.”<sup>51</sup> [Inge Mutsaerts en Henriette van der Horst]*

Vertrekken vanuit de patiënt lukt nog steeds niet genoeg. Verdoken paternalisme en maternalisme speelt parten. Praktijk en literatuur wijzen uit dat arts en verpleegkundigen het toch beter weten. Dat komt ook omdat binnen de zorg vaak alleen maar respect is voor het wetenschappelijke, en dat dat wetenschappelijke eenzijdige kennis oplevert.

### **Evidence based shared decision making**

Behandelingsmethoden en instrumenten die met evidence based onderzoeken bewezen zijn, worden hoog aangeslagen en gebruikt. Binnen de artsen en verplegingswereld wordt evidence based en wetenschappelijke verantwoording hogelijk gewaardeerd. Maar dat is niet altijd terecht, zoals de eerder aangehaalde Annemarie Mol zegt: dokteren [en zorgen] is een proces van uitzoeken welke zorg het beste bij een patiënt past, en daar komt veel meer bij kijken.<sup>52</sup>

Natuurlijk zijn er hulpverleners die willen veranderen, het commentaar kennen. Die zeggen dat we niet alleen uit moeten gaan van evidence based medicin, dat ook shared decision making nodig is. Maar evidence based is onderdeel van shared decision making, leidt tot keuze hulpen op basis van evidence. Terwijl die evidence nu juist

---

<sup>51</sup> Medisch Contact 43, 27 oktober 2016 pag. 38-39 en Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2017;161: D1227, pag 1-4

<sup>52</sup> Annemarie Mol [2006].

eenzijdig verkregen is. De Raad van Volksgezondheid en Samenleving kwam onlangs met een rapport waarin zij stelt:

*“Ook zet EBP de inbreng van patiënten en de afstemming van zorg op hun eigen situatie onder druk [Greenhalgh et al., 2015]. Een van de voorbeelden hiervan is opmerkelijk genoeg het gebruik van keuzehulpen bij de medische besluitvorming. In het gesprek met de patiënt helpen deze om inzicht te bieden in voor- en nadelen van de voorliggende opties. Hoewel de intentie is om patiënten meer te betrekken in de besluitvorming, leunen deze keuzehulpen zwaar op de beschikbaarheid van wetenschappelijk onderzoek, en zijn daardoor overwegend geframed vanuit een medisch perspectief.” [Greenhalgh et al., 2015].<sup>53</sup>*

De raad plaatst kanttekeningen bij alleen maar op evidence based gebaseerde praktijk.

Zij adviseert een ander perspectief:

*“..., een perspectief dat de context als vertrekpunt kiest en het verabsoluteren van bewijs afwijst. De raad hoopt op een vruchtbare discussie over de kracht van verschillende genres van goede zorg en de noodzaak om daar verschillende soorten van kennisbronnen aan te verbinden.”<sup>54</sup>*

Shared decision making op zich is dan ook niet genoeg. Het zenden van informatie naar de patiënt krijgt zo meer plaats dan het luisteren naar de context. Ondanks alle goede bedoelingen blijft de zorg daarbij dokter gecentreerd. Er is meer nodig.

‘Een revolutie in zorg en wetenschap’ zoals zorginnovator Bas Bloem<sup>55</sup> zegt. Want: als we nou eens bij de patiënt beginnen? Wat wil

---

<sup>53</sup> Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [2017], pag.50.

<sup>54</sup> Idem, Pauline Meurs in het Voorwoord.

<sup>55</sup> [www.ru.nl/onderzoek/over/wetenschappelijke-topgebieden/infectieziekten-en-immunologie/meer-info/zorginnovator-bas-bloem-revolutie-zorg-wetenschap/](http://www.ru.nl/onderzoek/over/wetenschappelijke-topgebieden/infectieziekten-en-immunologie/meer-info/zorginnovator-bas-bloem-revolutie-zorg-wetenschap/)

de patiënt, in plaats van te vertrekken vanuit de arts, wat die wil. Het blijkt helaas nog steeds een revolutionaire vraag.

Maar zolang dat niet gebeurt, staat de patiënt niet centraal, worden zijn/haar wensen en vragen en het leven mét niet centraal gesteld. Kloppen bijvoorbeeld de richting en accenten van de onderzoeksagenda's niet. En zo zijn er nog veel meer problemen te benoemen. Geen wonder dat ervaringsdeskundigen, met name binnen de GGz, steeds meer worden ingezet om zorg vanuit hun positie met peer-support te verbeteren.

### **Invloed hiërarchie**

Bij de patiënt beginnen, is wat anders dan een patiënt informatie en advies geven. En dat zit niet zo in het systeem van de dokters en minder sterk bij verpleegkundigen. Hoe komt het dat artsen en ook wel verpleegkundigen in de praktijk ondanks goede bedoelingen toch vooral zenden naar de patiënt?

Verpleegkundigen moeten vaak, hoe graag ze dat ook anders zouden willen, uitvoeren wat de arts hen opdraagt. Het is een wereld die bol staat van hiërarchische verhoudingen.<sup>56</sup> In de praktijk blijken bijvoorbeeld ook nurse practitioners vaak niet te doen wat ze officieel zeggen te willen doen.

---

<sup>56</sup> [www.medischcontact.nl/arts-in-spe/nieuws/ais-artikel/ja-dokter-nee-dokter.htm](http://www.medischcontact.nl/arts-in-spe/nieuws/ais-artikel/ja-dokter-nee-dokter.htm)  
en  
[www.nrc.nl/nieuws/2012/01/19/waarom-zijn-die-chirurgen-zo-arrogant-12154355-a360945](http://www.nrc.nl/nieuws/2012/01/19/waarom-zijn-die-chirurgen-zo-arrogant-12154355-a360945)

*“Hoewel nurse practitioners het opbouwen van een relatie met hun patiënten van het allergrootste belang vonden, waren hun gesprekken tijdens spreekuren met patiënten meestal gebaseerd op een conventioneel medisch model van medische anamnese afnemen. Weinig aandacht werd daarbij besteed aan de sociale, psychologische en gedragsmatige kanten van leven met een ziekte. Nurse practitioners in deze studie leken zeer succesvol in het doortrekken naar medisch gebied, maar het naar de achtergrond schuiven van het patiënten perspectief op ziek zijn, was niet bevorderlijk voor de ondersteuning van zelfmanagement.”<sup>57</sup>*

## **Kennis verkrijgen**

Een van de hinderpunten om de patiënten echt centraal te kunnen stellen is, dat de kennis vanuit het patiëntenperspectief onderontwikkeld is.

*“Zorgverleners willen de beste zorg voor hun patiënten, maar hoe ontdekken zij de prioriteiten van de patiënt als zij vanuit een ander perspectief denken? Dit aspect is vooral belangrijk omdat artsen veelal de leiding nemen in het gesprek, en bijvoorbeeld de inschatting maken dat samen beslissen niet de voorkeur heeft. Het niet expliciet verkennen van de waarden en voorkeuren van patiënten, die veel verder reiken dan een behandelvoorkeur, wordt ook wel de ‘silent misdiagnosis’ genoemd. In ons vervolgonderzoek werd duidelijk dat het lastig is om dergelijke waarden en voorkeuren van een patiënt expliciet te krijgen in de spreekkamer. Het gaat dan niet alleen over de voorkeur voor een specifieke behandeling, maar vooral over de onderliggende beweegredenen.”*

<sup>58</sup>

Om dat te veranderen pleit ik ook voor Patiëntwetenschappen.

---

<sup>57</sup> Vertaald uit: Ada J ter Maten-Speksnijder [2016] in Journal of Clinical Nurse. 2016; Volume 25, Issue 21-22, pages 3077-3408

<sup>58</sup> Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2017;161: D1227, pag1-4:

## Patiëntwetenschappen

Wat Patiëntwetenschappen moet toevoegen zijn andere kennisbronnen: patiëntenkennis en ervaringskennis over het alledaagse leven mét, en zorg en behandelingen die daarbij passen. Maar ook wetenschappelijke kennis door patiëntwetenschappers geleverd, bijvoorbeeld binnen Disability Studies.<sup>59</sup>

Het gaat om kennisontwikkeling en kennisvorming mét, door en voor. Gezamenlijk verder uitwerken wat vanuit het paradigma van die wetenschap gedaan moet worden. Want om kennis te vergaren over leven mét zijn andere bronnen nodig, andere methoden en ideologieën. Daar vraagt weten meer dan meten.<sup>60</sup> Nu wordt veel kennis gehaald uit de spreekkamer of bij patiëntenverenigingen. Maar er zijn veel meer kennisbronnen die Patiëntwetenschappen kunnen voeden. Wat die kennisbronnen precies inhouden en zijn, ook dat terrein is nog niet ontgonnen, onderontwikkeld. Die discussie moet uitgebreid gevoerd worden, mét, voor en door. Daar liggen vele uitdagingen, het maakt Patiëntwetenschappen alleen maar uitdagender.<sup>61</sup> Patiëntwetenschappen kunnen ook tegenwicht geven, uitgaand van een eigen visie omdat kennis over leven mét dat vraagt. We moeten ook daar misschien wel een beweging van maken, net zoals ervaringsdeskundigen dat doen binnen de GGZ<sup>62</sup> en mondjesmaat op andere terreinen van de zorg. Want het glas is

---

<sup>59</sup> Zie <https://disabilitystudies.nl/> Zij hebben bijvoorbeeld ook een onderzoek gedaan naar wat wetenschappelijk onderzoekers die ook een makke hebben als extra hebben wanneer zij de dubbele identiteit hebben van onderzoeker en patiënt. Zie bijvoorbeeld Kool, Bouwmans, Visse. [2013] [https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/doorleefd\\_verstehen\\_kool\\_bouwmans\\_visse\\_2013\\_0.pdf](https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/doorleefd_verstehen_kool_bouwmans_visse_2013_0.pdf). Of een eigen stuk: 'De eigen waarde van patiëntvervalsverhalen in boekvorm' [www.patiëntvervalsverhalen.nl/images/abook\\_file/boekenlezen.pdf](http://www.patiëntvervalsverhalen.nl/images/abook_file/boekenlezen.pdf)

<sup>60</sup> Brinkgreve, C. e.a. [2017]

<sup>61</sup> Discussie hierover ook naar aanleiding van deze bundel.

<sup>62</sup> [www.youtube.com/watch?v=bOalczhn-q4](https://www.youtube.com/watch?v=bOalczhn-q4) Jim van Os - Meet the xpert - 'Ervaringsdeskundigheid is niet meer weg te denken'



namelijk niet halfleeg of halfvol, eerder een kwart vol en driekwart leeg.

### **Waarom houdt dit alles me bezig?**

Dat komt omdat ik me als vrijwilliger en oprichtster inzet voor de stichting CCC met de website [www.patientervaringsverhalen.nl](http://www.patientervaringsverhalen.nl).

Aangezien ik zelf ook patiënt ben, word ik regelmatig gevraagd om iets te zeggen over leven met een ziekte, of mee te denken over subsidieaanvragen, onderwijsopzetten et cetera. Dat doe ik graag, omdat ik vind dat er veel meer met alle kennis die te vinden is over 'leven mét' gedaan moet worden. Vaak wordt er dan tegenwoordig vanuit gegaan dat ik ervaringsdeskundige ben. Sterker nog iemand antwoordde op mijn opmerking: *'Ik weet niet of ik wel ervaringsdeskundige ben'*, met: *'Als jij geen ervaringsdeskundige bent, dan weet ik het niet meer.'* 'Van wat?', was mijn wedervraag. 'Ehhhh, ja' reageerde de tegenpartij toen nadenkend.

Dat er verwarring heerst over wat een ervaringsdeskundige patiënt is en moet kunnen, moge duidelijk zijn: alleen al de wildgroei aan opleidingen in de praktijk die allen hun eigen accenten willen leggen, laat dat zien: de een wil het liefst een 'pure' ervaringsdeskundige, de ander een opgeleide hulpverlener met ervaringsdeskundigheid als specialisatie. Er wordt om ervaringsdeskundigen gevraagd, getraind met gesprekstechnieken of binnen de revalidatiezorg als maatje. Weer een ander zoekt iemand die een goed verhaal kan vertellen of mee kan doen bij onderzoek, et cetera.

Vele opleidingen leveren dan ook op verschillende terreinen die getrainde ervaringsdeskundigen af.<sup>63</sup> En er is een vakbond, er zijn

---

<sup>63</sup> Zie [www.deervaringsdeskundige.nl/](http://www.deervaringsdeskundige.nl/) en [www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=Patientenkennis&Arch=Archief&directory=Archief/Patientenkennis/Dos+donts+doubts](http://www.patientervaringsverhalen.nl/?pagina=Patientenkennis&Arch=Archief&directory=Archief/Patientenkennis/Dos+donts+doubts)

uitzendbureaus voor ervaringsdeskundigen als team Ed.<sup>64</sup> Jim van Os<sup>65</sup> noemt de ervaringsdeskundigen binnen de GGZ een beweging, niet meer weg te denken. Kortom er zijn ervaringsdeskundigen en soorten en maten.

De verwarring blijft me zelf ook bezighouden: Ik zeg steeds dat ik beperkt, op het gebied van mijn aandoeningen, als chronisch zieke, ervaringsdeskundige ben. Dan voldoe ik aan het binnen de GGZ ontwikkelde schema door van Erp e.a. [2011].<sup>66</sup>

Maar ik ben een andere ervaringsdeskundige dan ik was toen ik begon met optreden als ervaringsdeskundige. En wat ben ik als ik gevraagd word om iets te zeggen, benoemen van wat door patiënten is geschreven over de zorg die zij kregen van nurse practitioners? Dan ben ik zelf ervaringsdeskundige, want bezoek ook een nurse practitioner, maar ik doe meer dan alleen daarover vertellen, vertel over meer ervaringen en gebruik ook wetenschappelijke bronnen. Dan ben ik ook ervaringsdeskundige, maar op een andere manier, met een bepaalde achtergrond. Ik koppel kennis waaronder patiëntenkennis aan mijn eigen ervaring. Dat levert ervaringsdeskundigheid op, nog steeds volgens het genoemde schema.

Maar wat ben ik als ik ervaringsverhalen verzamel voor een Lustrum van de Hart en Vaat groep over leven met een beroerte? Of studenten als gids mee help zoeken naar boeken als bronnen voor hun master-scriptie die gaat over mensen met een verstandelijke beperking? Of als ik nieuwsbrieven maak met allerlei informatie van verschillende mensen die leven met diverse aandoeningen? Als ik stukken schrijf en daarbij theorieën gebruik van wetenschappers als Latour, Levinas,

---

<sup>64</sup> Zie: <http://vvve.nl/>, <http://vvve.nl/wp-content/uploads/2016/01/VVvE-in-2016-1.pdf> en [www.teamed.nl/](http://www.teamed.nl/)

<sup>65</sup> Zie noot 62

<sup>66</sup> [www.deervaringsdeskundige.nl/visie-definities/wat-is-ervaringsdeskundigheid.aspx](http://www.deervaringsdeskundige.nl/visie-definities/wat-is-ervaringsdeskundigheid.aspx)

Mol, Nussbaum, Tronto?<sup>67</sup> Dan gebruik ik kennis van anderen op een terrein waar ik geen ervaringsdeskundige ben. Maar die heb ik wel gelezen, verzameld en toegankelijk gemaakt. En misschien ben ik er vanuit een patiënten perspectief gevoeliger voor. Maar hebben we het dan niet over iets anders dan ervaringskennis? Is dat geen ander gebruik van, zeg maar patiëntenkennis? Daar zou ik graag een discussie over voeren.

Jeannette Pols introduceerde de term patiëntenkennis:

*“Patiëntenkennis is de praktische equivalent van klinische kennis voor patiënten. Het is praktische kennis, maar met een ander object en met een ander doel. Niet de kliniek is de situatie waarop de kennis betrekking heeft, maar het dagelijks leven met een ziekte.”*<sup>68</sup>

Wat past daar wel en wat niet onder? De boeken van de stichting zijn zulke bronnen van patiëntenkennis. En de blogs, documentaires, korte egodocumenten die op het internet en onze site te vinden zijn, ook. Daarmee kan nog meer patiëntenkennis worden vergaard. Bij elkaar is het een rijke bron van patiëntenkennis.<sup>69</sup> Evenals de opiniestukken en achtergrondstukken die door patiënten zijn geschreven over leven mét, of over zorgmomenten, contacten binnen een zorgsetting.

Maar waar vallen de onderzoeken, stukken en boeken van wetenschappers onder die zélf leven met een aandoening? Ook kennis van patiënten.<sup>70</sup> Waar valt de kennis onder van

---

<sup>67</sup> Zie: [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Presentaties, Stukken &Arch=Archief&directory=Archief/Presentaties, Stukken /2016](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Presentaties,Stukken&Arch=Archief&directory=Archief/Presentaties,Stukken/2016) en [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen) en [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Nieuwsbrief](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Nieuwsbrief)

<sup>68</sup> Jeannette Pols [2013] pag.209

<sup>69</sup> Zie: [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Beschouwingen](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Beschouwingen) en [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=HelaasWaar](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=HelaasWaar) [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Rathenau\\_Patienten\\_weten\\_beter& Arch=Archieven](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Rathenau_Patienten_weten_beter&Arch=Archieven) en [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Connie\\_Bellemakers&Arch=Archieven](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Connie_Bellemakers&Arch=Archieven)

<sup>70</sup> [www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen)



## Bronnen

- Brinkgreve, C., Bloemink, S., Koenen, S., en E. [2017] Weten vraagt meer dan weten Amsterdam University Press.
- Frank, A. W. [1997/ 2013] The Wounded Storyteller Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. [2004] The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and how to Live Chicago, University of Chicago press.
- Frank, A.W [2012] Letting Stories breath, a socio narratology Chicago, University of Chicago Press.
- Journal of Clinical Nursing. 2016; Volume 25, Issue 21-22: Ter Maten-Speksnijder, A. J. Rhetoric or reality? What nurse practitioners do to provide self-management support in outpatient clinics: an ethnographic study', Pages 3077-3408. New Jersey, John Wiley & Sons Ltd.
- Kool, J. Bouwmans, j., Visse, M. [2013] Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Amersfoort, DSIN.
- Medisch Contact 43, 27 oktober 2016 pag. 38-39: Inge Mutsaerts en Henriette van der Horst: 'Gezamenlijke besluitvorming is een overgewaardeerd uitgangspunt'
- Mol, A [2003] The body multipel Durham, Duke University Press.
- Mol, A. [2006] De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam, van Gennep.
- Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2017;161: D1227, pag1-4: Frouke A.P.
- Nijhof, G. [2002] Ziekenwerk. Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven. Amsterdam, Aksant.
- Nijhuis, Marjan J. Faber, Bart Post en Bastiaan R. Bloem: 'Samen beslissen dilemma's in de praktijk'

- Oskam, J. [2015] Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker. Lias, 2015.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving [2017] Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Den Haag, RVS.
- Schermer, M., e.a. [2013]: 'Komt een filosoof bij de dokter' Amsterdam, Boom.
- Schipper, K. [2011]: Patient participation & knowledge Amsterdam, Uitgeverij VU University Press.
- Smit, C. en Knecht -van Eekelen, A. de [2018] De zorg onze zorg. De patiënt aan zet. Amsterdam, Sanquin.

Website: [www.patiëntervaringsverhalen.nl](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl)



Deze bundel is geschreven ter gelegenheid van het symposium van de stichting CCC (Coleta's Chronische Circus), en Erasmus School of Health, Policy and Management (ESHPM) op 14 december 2018 te Rotterdam. Op dit symposium neemt de stichting CCC afscheid, omdat ze per 1 januari 2019 ophoudt te bestaan. Werkzaamheden en de collectie boeken worden overgedragen aan ESHPM. Zij staan 10 jaar garant voor het in standhouden van de collectie.

In deze bundel wordt ingegaan op hoe 15 jaar werkzaamheden van de stichting CCC leidt tot de logische vervolgstap: het ontwikkelen van Patiëntwetenschappen. Wat daarbij komt kijken en hoe Patiëntwetenschappen er dan uit moet zien, wordt toegelicht. Daarnaast wordt ingegaan op randvoorwaarden, onderzoeksmethoden en onderzoeksagenda. Ideeën over het gebruik van de collectie door ESHPM worden ook besproken.

*"Het overnemen van de collectie door ESHPM biedt de kans om zowel voor onderzoek als onderwijs nog meer uit de collectie te halen. Ten eerste biedt de collectie de mogelijkheid om onze brede onderzoekslijn naar patiëntenervaringen, participatie en vertegenwoordiging verder uit te diepen en op die manier een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van de Patiëntwetenschappen. We willen dat uitdrukkelijk doen samen met andere partijen door een netwerk op te bouwen dat onderzoek doet naar en gebruik maakt van de inzichten die de verhalen te bieden hebben. Ten tweede biedt de collectie belangrijk lesmateriaal voor studenten. Dat geldt voor de studenten ESHPM maar ook voor studenten die een andere zorgopleiding volgen."*

*Hester van de Bovenkamp en Roland Bal*

Op het symposium staat het *wat, waarom* en *hoe* van Patiëntenwetenschappen centraal.