

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 Tronto¹

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 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

¹ Tronto J. (2013), pag.142, 150.

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 met als doel:

‘Vanuit een onafhankelijke positie willen wij een bijdrage leveren aan een kritische en opbouwende discussie over een patiëntvriendelijke gezondheidszorg, steeds vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt. We willen een bron zijn van patiëntenkennis en daarmee ook bijdragen leveren aan het verbeteren van het leven van de patiënt/cliënt.’

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 patiëntervaringsverhalen, 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 patiëntervaringen 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.² Door steeds patiënten op te zoeken wordt het gesprek met de patiënt gaande gehouden.

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

² Steven Epstein (1998)

https://books.google.nl/books?id=hIrN5OOFLdwC&pg=PA166&lpg=PA166&dq=Actie+van+Aidspatienten+onderzoek+Steven+Eppstein&source=bl&ots=CXOPvr9hIv&sig=nWaHXJj8v2kyVp3QP23gnrInewE&hl=nl&sa=X&ved=2ahUKEwiiuOLTmaHeAhUElLAKHXR_AtAQ6AEwAXoECAIQAO#v=onepage&q=Actie%20van%20Aidspatienten%20onderzoek%20Steven%20Eppstein&f=false 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>

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 uitgetoet. Radicale mastectomie, lobotomie, de documentaire *The boy in the Bubble*, gehandicapten die in instellingen werden opgesloten, zijn daarvan maar een paar voorbeelden.³

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 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* ⁴ (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.

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 Meex⁵

Iedereen heeft het al decennia over de patiënt die centraal moet staan. Maar in de praktijk is dat een 'essentially contested concept'⁶, dat wil zeggen dat het heel

³ Zie ook: <https://nl.wikipedia.org/wiki/Lobotomie>, <https://www.youtube.com/watch?v=pJa6KVLw9U>, <https://aparticipatie.nl/> en Siddharta Mukherjee (2012)

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

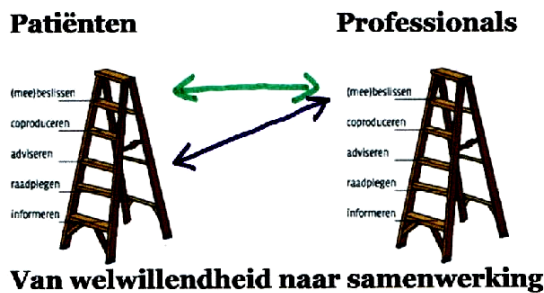
⁵ Hans Meex, pagina 9 in Smit, C en Knecht -van Eekelen, A. de (2018)

⁶ 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](#).^[1] Bijvoorbeeld te vergelijken met de begrippen vrijheid en gelijkheid.

verschillende en soms tegenstrijdige invullingen krijgt. Er gebeurt heel veel, maar het schiet niet persé echt op.

ZonMw heeft de participatieladder ingebracht⁷. 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 mij⁸: 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.



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.⁹ 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)¹⁰

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.

⁷ https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/handboek_pp_in_wo-K.pdf

⁸ 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.

⁹ Zie ook Dedding, C. en Slager, M. (2013): ‘De rafels van participatie in de gezondheidszorg’ Van participerende patiënt naar participerende omgeving. Den Haag, Boom Lemma.

¹⁰ Visser, L. H. (2014): ‘Zorgethiek en Multipole 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.¹¹

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 leveren¹². 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 Patiëntwetenschappen. Patiëntemancipatie en patiëntenkennis moeten elkaar verder ontwikkelen, bevruchten en versterken. Wat dat betreft zitten we op beide fronten nog maar in de aanloopfase.

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,¹³ 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.

¹¹ Zie ook haar Autobiografie: ‘Herinneringen’ 1924.

https://www.dbnl.org/tekst/jaco045herio1_01/jaco045herio1_01.pdf

¹² Barth, E. (2010) Feministische mannen Delft: Eburon.

¹³ Frank, A. W. (1997/ 2013): ‘The Wounded Storyteller’ Chicago: University of Chicago Press.

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 laten 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*.

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 meetinstrument 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.¹⁴ 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 kennistheoretisch 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 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.'*¹⁵

Het theoretische begrip intersectionaliteit¹⁶ 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

¹⁴ Janet K. Shim (2014) Zie ook: Rob Houtepen: 'Hoe de epidemiologische 'meting' van ras, klasse- en genderongelijkheden verhult in *Sociologie* 2015, (11) ¾ pagina 637-641

¹⁵ Shim, J., K. (2014) pag. 16.

¹⁶ <https://nl.wikipedia.org/wiki/Intersectionaliteit> en <http://stellingdames.nl/wat-is-intersectioneel-feminisme/>

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 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.'*¹⁷

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.

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

¹⁷ Shim, J.K. (2014), pag.15.

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.¹⁸

Disability onderzoeker Tom Shakespeare (2013) maakt duidelijk dat het sociale model weliswaar onmisbaar is, maar toch ook slechts één van de manieren om over beperkingen na te denken.¹⁹ 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.

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.²⁰

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.

¹⁸ Zie <https://www.ont.be/wie-zijn-we/>

¹⁹ Shakespeare, T. (2013) pag.217

²⁰ Frank, A.W. (2012) zie ook: https://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 Nederland²¹.

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.²²

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 verhalen die voor een persoon leidend zijn. Die wordt beïnvloed door cultuur, omgeving, interesses en ervaringen. Die basishouding zit zo diep dat, je 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.

²¹ Kijk voor meerdere ideeën over inzet van patiëntenkennis/ patiëntenparticipatie ook op deze webpagina's van de stichting CCC: <https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen> en <https://www.patiëntervaringsverhalen.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'.

²² Zie ook: https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/images/abook_file/421.pdf

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.²³

Vanuit verschillende perspectieven het verhaal achter de standpunten en inzichten vertellen zoals Arthur Frank heeft bedoeld, kan nieuwe inzichten leveren.²⁴

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 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.²⁵

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 zijn, moeten meerdere verhalen worden ingebracht en is het goed de luis in de pels te cultiveren. Externe verificatie krijg je weer door meerdere

²³ Yolande Witman (2012)

²⁴ Frank A. (2012)

²⁵ Tronto J. (2013) pag.142, 150,

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,²⁶ 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 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 Mol²⁷, 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 behandelmethode? 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?²⁸ 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 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.

²⁶ <https://www.patiëntveringsverhalen.nl/?id=210&pagina=Boek&keyword=Ziekenwerk>

²⁷ Mol, A. (2003)

²⁸ Zie ook: <https://www.patiëntveringsverhalen.nl/?pagina=Interviews+en+verslagen> voor meerdere verslagen van promotieonderzoeken.

Nu zijn via de website 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: <https://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 Patient. 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 verhuult 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 Multipel 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.

