

Patiënten- wetenschappen

Verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen

Prof.dr. Hester van de Bovenkamp

Colofon

**Patiëntenwetenschappen: Verhalen ophalen,
vertalen en laten meebepalen**

Prof.dr. Hester van de Bovenkamp

Oplage

200

Uitgever

Marketing & Communicatie ESHPM

Vormgeving

PanArt communicatie en mediadesign

Druk

De Bink

Rotterdam, november 2024

www.eur.nl/eshpm

Patiëntenwetenschappen

Verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen

Prof.dr. Hester van de Bovenkamp

Oratie, in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van de leeropdracht Patiëntenwetenschappen aan de Erasmus Universiteit Rotterdam op vrijdag 15 november 2024.

Patiëntenwetenschappen: Verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen

1. Inleiding.....	7
2. Naar Patiëntenwetenschappen	10
3. Verhalen ophalen.....	13
4. Verhalen vertalen via participatie en vertegenwoordiging.....	22
5. Verhalen laten meebepalen.....	28
6. Tot besluit	33
7. Dankwoord.....	35
Referenties	38

Patiëntenwetenschappen: Verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen

**Geachte mevrouw de rector magnificus,
Geachte decaan,
Lieve collega's, familie en vrienden,
Zeer gewaardeerde gasten,**

1. Inleiding

"Ach, je emmertje zit vol! Ja natuurlijk, dat is niet gek: drukke baan, een kleuter thuis, IVF-trajecten achter de rug, geen wonder dat je je niet goed voelt. Er is misschien fysiek ook het een en ander aan de hand, maar dat is allemaal te overzien en met een pilletje wel op te lossen, daar moet je niet te dramatisch over doen." Aldus de huisarts toen ik daar kwam met klachten, waaronder extreme vermoeidheid en buikpijn. "Gelukkig heb je wel een heel fijne man", zei ze met een blik op Hans die even mee was voor moral support. Dat pilletje was voor een goedaardige hersentumor die mijn hormonen in de war schopte. Na maandenlang zoek naar een juiste dosering van dat niet dramatische pilletje, was een deel van de klachten weg en waren de bijwerkingen redelijk onder controle. Dat emmertje leek dus uiteindelijk het probleem niet. Dat pilletje had alleen ook gevolgen voor mijn cyclus, inclusief steeds ernstigere buikpijn. Toen ik daarmee naar de huisarts ging, een andere dit keer, legde ik uit dat ik de buikpijn herkende en dat het volgens mij van mijn endometriose kwam. Het antwoord was: "Nee, dat kan niet hoor, dan heb je alleen pijn tijdens je menstruaties, niet daartussen". Wel werd ik verwezen naar de gynaecoloog. Bij de gynaecoloog probeerde ik nuchter mijn verhaal te doen, geholpen door die wisseling in hormonen maar ook zeker om niet weer in het 'emmertje is vol'-bakje terecht te komen. Na een echo was het oordeel: "Dat ziet er niet best uit. Vreemd, met dit beeld zou je er niet zo vrolijk bij moeten zitten".

Welk verhaal vertellen we?

Tot zover enkele eigen ervaringen als patiënt in de zorg. Samen met collega's doe ik al jaren onderzoek naar dit soort ervaringen. Ons onderzoek richt zich op de vraag wat we van ervaringen van patiënten en hun naasten kunnen leren over hoe de zorg anders en beter kan en hoe die lessen kunnen worden omgezet in nieuwe praktijken en beleid. Mijn eigen ervaringen sterken mij in de overtuiging van het belang daarvan.

Wat kunnen we van die ervaringen leren? De korte beschrijving van mijn eigen ervaringen roept wellicht één van de volgende lessen bij u op.

Misschien hoort u in deze beschrijving dat artsen hun patiënten onvoldoende serieus nemen, onvoldoende horen en zien en te paternalistisch denken te weten wat goed voor ze is.

Of hoort u het zoveelste voorbeeld dat specifiek vrouwen onvoldoende serieus worden genomen. Dat ze in de zorg – net als daarbuiten – snel in het emotiebakje worden gestopt, dat de ernst van hun klachten wordt gebagatelliseerd en dat kennis over aandoeningen die juist bij vrouwen voorkomen, ontbreekt. Dit alles terwijl een man alleen al omdat hij ergens verschijnt, gelijk een positief stempel krijgt en wel een topvent moet zijn.

Je zou deze ervaringen ook kunnen analyseren als een verhaal over een gebrek aan aandacht voor en kennis over co-morbiditeit in de zorg. Wat gebeurt er eigenlijk als we een patiënt behandelen voor de ene aandoening als die patiënt ook een andere aandoening heeft? Daar wordt onvoldoende naar gekeken.

Tot slot denken de zorgverleners onder u wellicht: ja hallo, het is ook hartstikke ingewikkeld wat we doen, we moeten altijd maar weer chocola maken van patiënten met levens waarin van alles gebeurt en die dan ook nog eens licht berekenend hun verhaal zitten te vertellen.

Deze verschillende analyses snijden allemaal hout. Ze laten mijns inziens allemaal de toegevoegde waarde van ervaringsverhalen zien omdat ze gebruikt kunnen worden voor reflectie over wat er in de zorg toe doet en hoe zorg beter zou kunnen. Tegelijkertijd roept het delen en analyseren van deze ervaringen allerlei vragen op. Zo heb ik allerlei keuzes gemaakt in hoe ik u zojuist mijn eigen verhaal vertelde. Ik deelde bijvoorbeeld vooral de minder positieve ervaringen. Terwijl positieve ervaringen er natuurlijk ook zijn, met diezelfde artsen. En ook met de artsen op de eerste hulp toen we daar kwamen met mijn zoontje Olaf. Die was flink ziek en artsen wisten niet waarvan, en dus ook niet of het ernstig was of niet. Ze lieten ons herhaaldelijk terugkomen en namen de tijd voor ons, onder het motto: "we nemen het moederinstinct erg serieus." Over het vaderinstinct heb ik ze overigens niet gehoord, maar laten we hier even positief blijven (zie voor het belang van erkenning van de rol van vaders

Petit-Steeghs et al. 2024). Ik denk ook aan de verpleegkundige van Olaf, die toen Olaf overstuur raakte in het ziekenhuis een tekening voor hem maakte van een kabouter die op een dino reed om hem even op te vrolijken. Uit deze ervaringen zijn eveneens lessen te trekken, maar ze geven een heel ander beeld van de zorg.

Welk verhaal horen we?

De ervaringen waar ik mee begon laten zien dat ze geïnterpreteerd moeten worden om er lessen uit te kunnen trekken. In de woorden van filosoof John Dewey: "We do not learn from experience...we learn from reflecting on experience." (Dewey in Halloy et al. 2023). De lessen die we trekken worden bovendien ingegeven door onze bestaande interpretatiekaders. Dat wil zeggen: hoe we een verhaal interpreteren wordt mede bepaald door wat er al in ons hoofd zit aan andere verhalen of eigen ervaringen (Frank 2010). Best nog wel complex dus, om te leren van ervaringen. En dan heb ik het nog niet eens over vragen als: hoe kunnen we recht doen aan diversiteit onder patiënten en naasten? En hoe kunnen we ervoor zorgen dat kennis over die ervaringen daadwerkelijk een rol krijgt in besluitvorming in de zorg?

Verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen

Deze reflecties zijn een opmaat naar de kernboodschap van deze oratie en waar het vakgebied Patiëntenwetenschappen wat mij betreft over moet gaan. Namelijk dat ervaringen van patiënten en naasten in de zorg van toegevoegde waarde zijn en we daar lessen uit kunnen leren over hoe zorg en ondersteuning anders en beter kan. Maar ook dat dit niet vanzelf gaat en dat er werk voor nodig is om verhalen op te halen, ze te vertalen en ze vervolgens besluitvorming te laten meebepalen.

Voordat ik deze drie punten verder uitwerk, wil ik eerst kort stilstaan bij de achtergrond van mijn vakgebied, Patiëntenwetenschappen.

2. Naar Patiëntenwetenschappen

Al decennialang wordt ervoor gepleit om patiënten en cliënten meer te betrekken in besluitvorming (Trappenburg 2008, Van de Bovenkamp 2010), om de zorg beter op hun individuele wensen en behoeften te laten aansluiten. Dit pleidooi is nog steeds actueel. Eén van de pijlers van Passende Zorg bijvoorbeeld, het huidige dominante beleidsdiscours om de zorg in Nederland goed en toegankelijk te houden, is dat patiënten samen met hun arts bepalen wat de beste behandeling is (Zorginstituut Nederland 2024). En de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd pleit in haar meerjarenbeleidsplan voor menselijke zorg die aandacht heeft voor de mens achter de patiënt of cliënt (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd 2024).

Deze oproep is dus actueel. Maar hij is er tegelijkertijd ook al wel even. Door de jaren heen is er echt wel wat gebeurd. Daarvan zijn mooie illustraties te vinden in het proefschrift van Jolanda Dwarswaard. Ze beschrijft daarin bijvoorbeeld dat in de jaren zestig van de vorige eeuw het idee nog was dat een goede professional zijn patiënten niet informeerde over het naderende einde. Die wetenschap zou dat ziekbed oneindig veel moeilijker te dragen maken dan onwetendheid (Dwarswaard 2011). Een benadering die voor velen van u nu lastig meer voor te stellen is.

Wil je menselijke maat en passendheid op individueel niveau, dan moet je praktijk en beleid daarop aanpassen. Om dat op een goede manier te doen, moet je ook ruimte maken voor patiëntenperspectieven op het collectieve niveau. Ook daarin is er veel veranderd. In diezelfde jaren zestig van de vorige eeuw werd de zorg, met name in de psychiatrie, onderdeel van een bredere democratiseringsbeweging. Patiënten vanuit de antipsychiatrie-beweging kwamen in actie, onder andere om inspraak te eisen in allerlei besluitvormingsgremia (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra 2008). Tegenwoordig zijn participatie- en vertegenwoordigingsmogelijkheden voor patiënten op allerlei besluitvormingsniveaus te vinden. Er wordt volop geëxperimenteerd met methoden om patiënten te betrekken bij het beleid van de zorginstelling, kwaliteitsverbetertrajecten, onderzoeksagenda's, richtlijnontwikkeling en overheidsbeleid (Van de Bovenkamp et al. 2010, Van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak 2015, Heerings 2022, Van der Wouden et al. 2022, Dedding et al. 2023).

Het gaat best moeizaam

Ondanks deze veranderingen laat onderzoek zien dat het betrekken van patiënten en het meewegen van hun perspectieven makkelijker gezegd is dan gedaan. Het gaat best moeizaam. In de woorden van Coleta Platenkamp, sociologe en chronisch pijnpatiënt: *"er gebeurt heel veel, maar het schiet niet per se op"*. (Platenkamp 2018, p. 31). Mede om die reden pleitte zij in 2018 voor de introductie van Patiëntenwetenschappen, om serieuzer werk te maken van het ontsluiten van kennis van patiënten. Een pleidooi dat ik met het bekleden van deze leerstoel van harte onderschrijf.

Natuurlijk gaan ook andere wetenschapsgebieden, de geneeskunde voorop, over patiënten. Patiëntenwetenschappen onderscheidt zich daarvan door zich specifiek te richten op het krijgen van diepgaand inzicht in de ervaringen van patiënten en naasten met zorg en alles wat daarbij hoort en, breder, het leven met een aandoening en de impact daarvan, en op hoe dit inzicht een plek kan krijgen in besluitvorming. Er wordt al langer onderzoek gedaan naar deze thema's. Maar wat mij betreft is daarbij een bredere invalshoek nodig, die inzichten uit verschillende wetenschappelijke disciplines, onder andere gezondheidszorgonderzoek, disability studies, wetenschapssociologie, narratologie, bestuurskunde en politicologie, en inzichten uit de praktijk combineert.

Zo'n brede blik doet meer recht aan de complexiteit achter vraagstukken die te maken hebben met het leren van patiëntenervaringen. Die complexiteit heeft onder andere te maken met het feit dat 'goede zorg' lang niet altijd eenduidig is, met de diversiteit aan ervaringen en kennis, de institutionele structuren die van invloed zijn op besluitvorming, de gelaagdheid van besluitvorming en de politieke afwegingen die in de zorg moeten worden gemaakt.

Kritische wetenschap

De focus op deze complexiteit vanuit verschillende invalshoeken maakt Patiëntenwetenschappen een kritische wetenschap, die kritisch kijkt naar de afwegingen die in onderzoek en praktijk worden gemaakt bij het vormgeven van het leren van patiëntervaringen. Een wetenschap ook, die onderliggende structuren die van invloed zijn op de ervaringen van patiënten en op hoe die al dan niet kunnen doorklinken in besluitvorming, in beeld brengt. Zo'n kritische blik is nodig om van het leren van ervaringen niet alleen een theoretisch geloofsartikel te maken, maar een onderbouwde praktijk die recht doet aan de complexiteit die achter het vraagstuk ligt.

Over complexiteit hebben sociaal wetenschappers het vaker. Het gevaar daarvan is dat we ieder onderwerp onnodig ingewikkeld maken. Onze functie is wat mij betreft om die complexiteit te verhelderen. Het is mijn overtuiging dat we dan dingen kunnen doen die beter opschieten.

Het vervolg van deze oratie gaat over drie aspecten van het werk dat nodig is om te leren van ervaringen van patiënten: verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen.

1. Verhalen ophalen: gaat over het potentieel van verhalen en het werk dat nodig is om ze op te halen en te ontsluiten.
2. Verhalen vertalen: gaat over hoe we verhalen kunnen laten doorklinken via participatie en vertegenwoordiging.
3. Verhalen laten meebepalen: gaat over hoe kennis uit verhalen impact kan hebben op collectieve besluitvorming in de zorg via meer reflexief bestuur, toezicht en beleid.

3. Verhalen ophalen

Ik sta eerst stil bij het belang van het ophalen van verhalen, hoe verhalen tot een collectieve kennisbron kunnen worden gemaakt en hoe ik daaraan bij wil dragen.

Metten is geen weten

Als we meer willen weten over ervaringen van patiënten en naasten is de vraag hoe we die ervaringen kunnen kennen. De vraag die daar gelijk op volgt is hoe we individuele ervaringen van patiënten op een goede manier tot een collectieve kennisbron kunnen maken.

Eén manier is die ervaringen kwantitatief meetbaar maken door patiënten vragenlijsten in te laten vullen. Deze aanpak past bij een bredere wens in de zorg om de kwaliteit van zorg met kwantitatieve indicatoren inzichtelijk te maken en daarvan te leren (Bal 2008, Wallenburg, et al. 2021). Deze tendens zien we vandaag de dag onder andere in discussies over *value-based healthcare* en uitkomstgerichte zorg (Lingsma 2023, Steinmann 2023). De hiermee gepaard gaande 'meetmachinerie' is echter niet zonder kritiek (Lingsma 2023). Collega Diana Delnoij wees er in haar oratie op dat verschillende aspecten van kwaliteit van zorg en leven in stukjes worden gehakt als we op deze manier ervaringen van patiënten meten. Terwijl dergelijke zaken in een mensenleven één samenhangend geheel aan ervaringen zijn (Delnoij 2019). Ook levert het continu verzamelen van allerlei data zonder dat helder is waar ze voor worden gebruikt, regeldruk op in de zorgpraktijk (Van de Bovenkamp et al. 2020). Dit geldt niet alleen voor zorgverleners, maar ook voor patiënten die al die vragenlijsten moeten invullen. Onderzoek van het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel) naar het gebruik van metingen van patiëntervaringen in de medisch-specialistische zorg laat daarnaast zien dat, hoewel de insteek van deze vragenlijsten is om te leren en verbeteren, ze in de praktijk vooral gebruikt worden voor monitoring. De resultaten van de metingen worden bovendien niet gebruikt voor patiëntkeuze of benchmarking, wat ook tot de doelen behoorde (Doorduijn, et al. 2022). Daar komt nog bij dat je wellicht uit deze informatie punten kunt identificeren waar je als zorgaanbieder minder goed op scoort, maar het waarom erachter is daarmee nog niet duidelijk (Vennik, et al. 2016).

Mede om deze redenen wordt steeds meer de aandacht gevestigd op het potentieel van verhalen van patiënten en naasten om te weten wat voor hen belangrijk is. Intuïtief is die aandacht voor verhalen ook volstrekt logisch. Verhalen vertellen zit in de menselijke natuur. Met verhalen geven we betekenis aan ons leven (Kearney 2001, Frank 2010). Als je mensen vraagt hoe het met ze gaat, zijn er weinigen die een cijfer geven. Als je ze vraagt naar hun ervaringen met zorg idem dito. Wel worden er verhalen gedeeld. Die verhalen staan in de zorg steeds meer in de belangstelling. Te denken valt aan aandacht voor narratieve geneeskunde en voor de levensverhalen

van cliënten en bewoners in de langdurige zorg (Charon 2006, Berendonk, et al. 2017). Het idee hierachter is om betekenis te geven aan wat ertoe doet voor mensen en zorg daarop aan te laten sluiten (Frank 2016).

Verhalen verzamelen

Aandacht voor verhalen moet er echter niet alleen zijn op het individuele niveau. Verhalen kunnen ook worden opgehaald, verzameld en gebruikt als collectieve bron van ervaringskennis. Deze kennis kan ons leren anders naar de wereld te kijken. In de woorden van Arthur Frank, socioloog en zelf patiënt, die veel schreef over de waarde van deze verhalen als collectieve aanvullende kennisbron ten opzichte van medisch wetenschappelijke kennis: *“Telling stories of illness is the attempt, instigated by the body’s disease, to give a voice to an experience that medicine cannot describe.”* (Frank 2013, p.18).

Verhalen kunnen dus helpen om aspecten van ziek zijn bloot te leggen die anders buiten beeld dreigen te raken. Ik geef daar zo een aantal voorbeelden van. Maar, zoals ik aan het begin van deze oratie al zei, leren van verhalen gaat niet vanzelf. Daar komt interpretatiewerk bij kijken. Om verhalen op een goede manier in te zetten als collectieve kennisbron is reflectie op dat werk belangrijk. Willen we serieus gebruikmaken van verhalen dan moeten ze niet buiten de kritiek worden geplaatst – iets dat nog wel eens dreigt te gebeuren in discussies waarin de waarde van verhalen boven die van cijfers wordt geplaatst. Verhalen geven geen toegang tot de ‘objectieve’ werkelijkheid van ‘de patiënt’. Verhalen zijn immers altijd gekleurd. Arthur Frank benadrukt dit in zijn relevante boek, *Letting Stories Breathe*. Verhalen worden op een bepaalde manier verteld, zo laat hij zien. Een manier die bepaald wordt door het referentiekader van de verteller, de keuzes die worden gemaakt over wat wel en niet te vertellen en over hoe daar duiding aan te geven (Frank 2010, Frank 2013). Bovendien worden verhalen op een bepaalde manier ontvangen. Ook degene die een verhaal hoort of leest doet dat vanuit zijn eigen referentiekader en legt daarmee accenten in wat hij meeneemt als kern of les van een verhaal (Frank 2010, Frank 2013). Als verhalen niet ter discussie (mogen) worden gesteld, kan dat negatieve gevolgen hebben; dominante verhalen kunnen andere verhalen en perspectieven onderdrukken en monddood maken (Frank 2010, Van der Scheer & Stoopendaal 2018, Mäkelä, et al. 2021, Berg, et al. 2024). Dit alles betekent dat leren van verhalen een continu en reflexief proces zou moeten zijn, zodat we zien wat we leren en wiens verhaal we wellicht laten liggen.

Beschikbare verhalen

Er zijn heel veel verhalen van patiënten en naasten beschikbaar, die een belangrijke basis kunnen zijn voor deze collectieve kennisbron. Patiënten en naasten delen hun verhalen op allerlei manieren: in boeken, blogs, TikTok-filmpjes, verschillende kunstvormen en nog veel meer. Bekende voorbeelden daarvan zijn de boeken geschreven door sociologen die zelf patiënt werden, zoals Susan

Sontag (Sontag 1978) en de eerdergenoemde Arthur Frank (Frank 1992) of door bekende Nederlanders als Clairy Polak, die schreef over het leven met een partner met Alzheimer (Polak 2021). Deze verhalen worden op verschillende plekken verzameld in verhalenbanken, vanuit het idee dat ze gezamenlijk een bron van collectieve ervaringskennis zijn (zie bijvoorbeeld www.patiëntervaringsverhalen.nl, www.psychiatrieverhalenbank.nl, www.pratenovergezondheid.nl).

Coleta Platenkamp, ik noemde haar al eerder, begon met het verzamelen van geschreven verhalen naar aanleiding van haar eigen chronische pijnklachten. Al snel kwam ze tot de conclusie dat andere patiënten ook veel konden hebben aan de kennis die in deze verhalen besloten ligt. Ze richtte een stichting op die verhalen verzamelde en beschreef op de website www.patiëntervaringsverhalen.nl, en publiceerde en presenteerde over de kennis uit deze verhalen. Hiermee heeft ze een cruciale bijdrage geleverd aan het ontsluiten en mee laten tellen van deze kennis (Platenkamp, et al. 2014, Platenkamp 2018, Platenkamp & Schouten 2018).

Toen Coleta met pensioen ging hebben wij als Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) samen met de Erasmus-universiteitsbibliotheek de collectie geschreven patiëntervaringsverhalen overgenomen. We blijven de collectie uitbreiden en beschrijven op de website. Het zijn nu ruim zesduizend geschreven verhalen. In aanvulling hierop richten we ons op het ophalen van verhalen van mensen die niet geneigd zijn over hun ervaringen te schrijven. Dat doen we onder andere door middel van interviews, observaties, en het vastleggen van verhalen op foto of film (De Graaff, et al. 2022, Heerings 2022, Gräler 2024).

Wat kunnen we zoal leren van verhalen?

Met de eerdergenoemde kanttekeningen in het achterhoofd wil ik hier kort stilstaan bij een aantal algemene lessen die uit de verhalen van patiënten en naasten te leren is. Veralgemeenen van deze lessen, en daarmee reducties maken van de verhalen, is belangrijk, juist omdat verhalen van patiënten en naasten andere dominante verhalen of manieren van denken in zorg en beleid ter discussie kunnen stellen. Bovendien laten ze zien dat wat ‘het goede’ is in zorg en ondersteuning lang niet altijd eenduidig is. Zo kunnen ze helpen in de zoektocht naar hoe het beter kan (Mol 2008).

Belang van emoties

De eerste les die ik hier wil noemen is dat bij het leven met een aandoening emoties van belang zijn. In patiënten- en naastenverhalen lees je terug dat patiënt zijn, net als de rest van ons leven overigens, emoties oproept. Het gaat gepaard met angst, opluchting, verdriet en eenzaamheid (Frank 1992, Woolf & Lorde 2021, Scholtes, et al. 2022). Zorg is daarmee behalve een rationele en technische ook een emotionele aangelegenheid. Dat krijgt lang niet altijd voldoende aandacht in een zorgsysteem dat gericht is op medische diagnose en behandeling. Sterker nog, de emotie in en subjectiviteit van verhalen wordt nog wel eens gebruikt om de waarde ervan in twijfel te trekken. Emoties zouden de zoektocht naar objectieve kennis in de weg staan. Josje Kok, David de Kam en andere collega's laten dit zien in hun studie naar het betrekken van patiënten en naasten bij incidentenonderzoek in de zorg. Incidentenonderzoek wordt gedaan door zorgorganisaties als er iets is mis is gegaan in de zorg, om te zien hoe dat heeft kunnen gebeuren en wat daarvan te leren valt. Bij zo'n onderzoek worden steeds vaker patiënten of naasten betrokken. Verhalen van patiënten en naasten zijn in die gevallen sterk emotioneel. Dat is logisch, mensen zijn immers boos of verdrietig als er iets is misgegaan. Maar die emoties maken dat hun inbreng weinig impact heeft, omdat ze niet goed passen in een zoektocht gericht op het blootleggen van 'de feiten' (Kok, et al. 2022).

Ik denk dat emotie in verhalen juist een belangrijke waarde ervan is. Eén waar we meer aandacht aan zouden moeten besteden. Juist omdat de emotionele impact van ziek zijn en zorg zo groot kan zijn. Aandacht voor emoties is daarom aandacht voor wat ertoe doet in de zorg. Een manier om meer recht te doen aan emoties is aandacht besteden aan emotionele *touch points*, een concept geïntroduceerd door organisatiewetenschappers Paul Bate & Glenn Robert. Emotionele *touch points* zijn de soms klein lijkende dingen in zorgverlening die heel belangrijk kunnen zijn voor patiënten, zowel in negatieve als in positieve zin (Bate & Robert 2007, Heerings 2022, Scholtes, et al. 2022, Van Keulen, et al. to be published). Voorbeelden daarvan zijn de kleine gebaren van zorgverleners die net het verschil maken of je je gezien en gehoord voelt, zoals het tekenen van een dino met een kabouter, of dat je je juist gereduceerd voelt tot een medisch object (Ten Haaft 2010, Byvanck, et al. 2022, Scholtes, et al. 2022).

Dagelijks gedoe en ziekenwerk

De tweede les uit patiëntverhalen is dat het hebben van een aandoening van grote invloed kan zijn op het dagelijks leven. Daarbij gaat het om veel meer dan alleen de medische klachten. Gerard Nijhof (2002), ook een socioloog die zelf patiënt werd, benadrukte het dagelijkse 'ziekenwerk' dat patiënten doen en de impact daarvan (Nijhof 2002). Een goed voorbeeld hiervan is het werk dat bij patiënten gepaard gaat met wachten; Nada Akrouh gaf hier een presentatie over tijdens het symposium voorafgaand aan deze oratie (Akrouh, Wehrens et al. 2024). Ziekenwerk en de impact daarvan is ook wel geconceptualiseerd als ziekte-, behandel- en ondersteuningslast

(May, et al. 2014, Sav, et al. 2015, Heerings, et al. 2023). Het gaat dan om alle last en, zoals mooi helder geformuleerd door Meralda Slager, gedoe in het dagelijks leven waar je mee te maken krijgt als patiënt (Slager 2020, Kamp, et al. 2022, Liabo, et al. 2022, Pols 2023, Rietjens 2024).

Een voorbeeld van die dagelijkse worstelingen is de stress die komt kijken bij het jezelf thuis toedienen van je medicatie via een infuus. Truus Teunissen, chronisch patiënt, onderzoeker en patiëntvertegenwoordiger schreef daar beeldend over:

"Hopelijk gaat het infuuspomp alarm niet weer af net als de vorige keer want dan slaat de schrik me meteen om het hart en moet ik met trillende vingers de verpleging achterwacht bellen over wat te doen. Voel me dan ineens zo onveilig op dat moment met de naald al in mn lichaam aangesloten op infuus en een alarm bel die steeds af gaat ... kost me moeite om dan niet helemaal in paniek te raken. Nou ja de wijkverpleging verzekerde me de vorige keren aan de telefoon dan steeds dat ik echt geen gevaar loop... Ik had liever dat het in het ziekenhuis zou gebeuren zoals de eerste drie keer of dat de wijkverpleging het deed (de eerst 10 keer) maar dat is te duur, wordt gezegd en "u kan het toch goed zelf!". Dat klinkt normaal als een compliment 'je kunt het heel goed zelf' maar dat voelt nu niet zo." (Teunissen & Abma 2024, p.2)

Naasten van patiënten kunnen trouwens evenzeer last hebben van dit dagelijks gedoe en van de zorgtaken die ze op zich nemen. Dit belichtte Leonoor Gräler onlangs mooi in haar proefschrift (Gräler 2024).

Verhalen kunnen inzicht geven in waar ziekenwerk zit en de last die dat voor mensen kan zijn. En die last verandert door de tijd. Nieuwe therapieën (De Graaff, et al. 2022), nieuwe technieken (Wiedemann 2021) of nieuw beleid (Van de Bovenkamp & Dwarswaard 2017, Heerings, et al. 2023) kunnen immers voordelen hebben voor patiënten en naasten, maar ook gepaard gaan met nieuwe vormen van belasting of gedoe. Dit vraagt om het continu kritisch volgen van deze ervaringen en doordenken van wat dit betekent voor zorg en ondersteuning. Vooral als we bedenken dat het dagelijkse gedoe alleen maar toeneemt met alle zelfmanagement en eigen regie die steeds meer van patiënten en hun naasten worden verwacht. Als we dit uit het oog verliezen kan ziekte en behandelingslast onder allerlei hoera-woorden onzichtbaar blijven.

Hoe met last en gedoe om te gaan

Ten derde zijn er lessen te trekken uit verhalen van patiënten en naasten over hoe om te gaan met een ziekte of beperking. Over wat patiënten helpt, hoe ze zelf manieren en praktische trucs vinden om op een goede manier te leven met hun aandoening, en welke waarden daarbij belangrijk zijn (Pols 2014, Van de Bovenkamp & Dwarswaard 2017, Heerings 2022, Pols 2023). Dat kan zijn het medisch gezien beter onder controle krijgen van je ziekte, maar ook om beter te leven met een ziekte of beperking. Ook als je weet dat je niet meer beter wordt.

Jannie Oskam beschrijft in haar aangrijpende boek *Tussenland: over leven met de dood in je schoenen* over haar eigen ervaringen met leven en zorg als je weet dat je niet meer beter wordt. Ze betreft daar ook verhalen van medepatiënten bij. Ze duidt deze ervaringen door hiaten in de zorgverlening bloot te leggen. Ze beschrijft hoe ze als kankerpatiënt terecht komt in Tussenland. Ze schrijft daarover: “*wie niet meer kan genezen, kom terecht in Tussenland: een overgangsgebied tussen leven en dood waarin je de weg niet kent en waarvan je de taal niet spreekt*”. (Oskam 2021). Haar verhaal geeft juist taal aan de problemen die zij ervaart en maakt tastbaar wat patiënten ervaren en missen in de zorgverlening, en wat het onbegrip waar ze tegenaan lopen in het dagelijks leven met ze doet. Haar verhaal laat niet alleen deze problemen indringend zien, maar geeft ook aan hoe het anders kan. Haar ervaringen en ideeën kunnen zo helpen de zorg voor andere patiënten in een vergelijkbare situatie te verbeteren. Ze wijst op het belang van wegwijzers in het Tussenland en van palliatieve zorg al ver voor de laatste maanden van het leven zijn aangebroken. Een verblijf in Tussenland kan immers jaren duren.

Diversiteit onder patiënten

Wat bij dit alles duidelijk wordt uit de verhalen is dat *de* patiënt niet bestaat. Net zoals *de* zorgverlener niet bestaat. Een open deur misschien, maar toch het noemen waard. Wat patiënten belangrijk vinden in het leven met hun aandoening, de zorg en ondersteuning die ze ontvangen, waar ze last van hebben, wat de impact daarvan is en wat hen helpt kan deels verschillen. Waar bijvoorbeeld voor de één op zoek gaan naar informatie van belang is om grip te krijgen op het ziekteproces, is het voor de ander soms een keuze om niet te weten, en te vertrouwen op de expertise van de behandelaar (Scholtes, et al. 2022). Hoewel er steeds meer nadruk komt op het belang van patiëntgerichtheid (Cramm 2022, Rietjens 2024), bestaat er tegelijkertijd de neiging om in beleidsstukken te spreken over *de* patiënt en *het* patiëntenperspectief. Verhalen van patiënten laten zien dat het belangrijk is eenzijdige discoursen over wat de patiënt belangrijk zou vinden, ter discussie te stellen.

Blinde vlekken blootleggen

Bij presentaties over de ervaringen van patiënten ontmoet ik vaak veel herkenning. Soms komt ook de vraag: maar dit weten we toch al? Dat is deels misschien wel waar. Maar blijkbaar blijven patiënten tegen dezelfde dingen aanlopen als ze zorg en ondersteuning ontvangen, zoals het zich gereduceerd voelen tot medisch object, of een eenzijdige nadruk op eigen regie en zelfredzaamheid, die veel druk legt op iemands schouders en gepaard gaat met de dreiging van verdere ongelijkheid. Weten is nog geen doen, schreef de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid eerder als kritische kanttekening bij beleid gericht op de zelfredzaamheid van burgers dat te veel uitgaat van hun cognitieve vermogens (WRR 2017). Ik denk dat er iets vergelijkbaars aan de hand is bij beleidsmakers en zorgverleners.

Dus bepaalde lessen die we kunnen trekken uit de verhalen van patiënten en naasten zijn wellicht niet nieuw, maar we handelen er nog lang niet altijd naar. En de vraag is bovendien: weten we het werkelijk, kennen we die lessen echt? Dat dat lang niet altijd zo is, is te lezen in de verhalen van zorgverleners die zelf patiënt worden (Ten Haaft 2010, Byvanck, et al. 2022). Het mooie boek van Gonny ten Haaft, *Dokter is ziek*, maar ook meer recent gedeelde verhalen, zijn daar interessante voorbeelden van. Deze verhalen laten bij uitstek zien hoe je perspectief wisselt als je als zorgverlener zelf patiënt wordt, en dat ervaringen van patiënten blinde vlekken bloot kunnen leggen. Dit is geen kritiek op zorgverleners of beleidsmakers; sommige dingen zie en snap je alleen als je ze zelf ervaart of er op een andere manier sensitief voor wordt gemaakt.

Een voorbeeld van een gebrek aan inzicht bij mezelf. Voordat ik ging samenwerken met Kyra Mulders, student bij ons aan de EUR en door een fysieke beperking afhankelijk van een rolstoel, stond ik als docent eigenlijk weinig stil bij hoe slecht het gesteld is met de toegankelijkheid van ons onderwijs voor studenten met een beperking. Na gesprekken met Kyra en wat rondjes over de campus zie je pas hoe die campus op verschillende manieren ontoegankelijk is voor studenten met een beperking. Je moet heel wat hindernissen overwinnen om van de ene plek op de campus naar de andere te komen in een rolstoel. Om dat binnen de vijftien minuten te doen die studenten hebben tussen college en werkgroep is soms een onmogelijke opgave. En om voor ieder vak weer met docenten, studieadvies en examencommissie in conclaaf te moeten om proactief aanpassingen te regelen kost veel energie die je als student liever aan je studie zelf of het studentenleven zou besteden.

Het is dus belangrijk dat we als hulpverleners, managers, beleidsmakers, maar evenzeer als docenten, sensitiever worden voor wat er voor patiënten toe doet. Toekomstige zorgprofessionals, managers en beleidsmakers in de opleiding leren lezen en luisteren naar verhalen van patiënten en naasten kan daarbij helpen. Aandacht voor hoe deze verhalen eigen aannames en dominante denkbeelden in een bepaalde beroepspraktijk ter discussie kunnen stellen zou daar onderdeel van moeten zijn.

Verhalen ophalen: komen tot betekenisvolle reducties

Zoals we zagen is een eerste doel van Patiëntenwetenschappen om de verhalen van patiënten en naasten te analyseren en zo inzicht te geven in wat er voor patiënten toe doet, en in de veelzijdigheid van het leven met een aandoening en daaruit een andere blik op zorg, ondersteuning en beleid voor het voetlicht te brengen. Maar welke lessen vis je op uit de enorme berg aan beschikbare verhalen? Daarvoor moeten op de een of andere manier reducties van deze verhalen worden gemaakt. Een belangrijke vraag is hoe tot betekenisvolle reducties te komen (Akrouh, et al. 2024).

De onderzoeksagenda op het gebied van deze verhalen heeft daarmee een duidelijke methodologische kant. Een belangrijk aspect daarvan is de vraag hoe we verhalen verzamelen. De manier die we kiezen sluit in en uit. Het is daarom van belang om te experimenteren met het op verschillende manieren ophalen van verhalen en deze experimenten kritisch te volgen. Boeken bieden diepgaand inzicht in ervaringen van patiënten. Maar niet iedereen schrijft een boek. Veel verhalen worden gedeeld op sociale media of in alledaagse gesprekken. Ook die verdienen aandacht. Onderzoekers hebben daarnaast een belangrijke taak om de verhalen die niet makkelijk worden verteld, omdat ze te chaotisch of gebroken zijn door de impact van het leven met een aandoening (Frank 2013), naar boven te halen en dat vereist creativiteit. Bijvoorbeeld door de aandacht te verleggen naar de kleine alledaagse verhalen, waarbij observaties een belangrijke rol kunnen spelen (Sools 2013, Berendonk, et al. 2017, Heerings 2022, Pols 2023). Of door het gebruik van op kunst gebaseerde methoden (Groot, et al. 2019, Kool 2022, Abma 2023, Dedding, et al. 2023, <https://politiekvandeandaandacht.nl>). Samen met Roman Giling, Marjolijn Heerings, Zsuzu Tavy en Dipex-collega's Andrea Fokkens en Manna Alma zijn we bijvoorbeeld aan het experimenteren met verhalen ophalen op film. Dit soort methoden hebben het voordeel dat ze thema's kunnen weergeven die lastig in taal te vangen zijn. Ze spreken de verbeelding aan, en kunnen aanzetten tot reflectie. Zo maken ze onder andere juist de emotionele impact van het ziek zijn inzichtelijk. De vraag voor de komende jaren is welke kennis verschillende methoden naar voren brengen en welke gevolgen de keuzes die we daarin maken hebben op het verhaal en de boodschap die voor het voetlicht worden gebracht.

Welke kennis uit de verhalen naar boven wordt gehaald is ook afhankelijk van de gebruikte analysemethoden. Om tot betekenisvolle reducties te komen is reflectie nodig op wat deze verschillende methoden voor verschillende lessen voor het voetlicht brengen. Op dit moment ben ik, samen met onder andere Nada Akrouh, Rik Wehrens, Marjolijn Heerings, Nienke van Sambeek, Anneke Sools, Monique Floothuis, Marilie Odding, Mariët Faase en Diana Kwast, betrokken bij onderzoek waarin we werken met verschillende methoden, zoals thematische analyse, narratieve analyse en *text mining*, al dan niet gecombineerd.

Ook de vraag *wie* die reducties maakt, vanuit welke achtergrond, is relevant. We doen dat als onderzoekers vanuit verschillende achtergronden, met meer of minder ervaring als patiënt, en samen met patiënten en naasten.

Analyse van verschillende verhalen met verschillende methoden kan zo verder invulling geven aan de epistemische vraag wat patiëntenkennis is en hoe deze zichtbaar kan worden gemaakt (Platenkamp, 2018).

Kortom, door verhalen op te halen en te analyseren kunnen we patiëntenervaringen meer tot een collectieve kennisbron maken. Daarbij is het belangrijk te onderzoeken hoe we tot betekenisvolle reducties komen.

4. Verhalen vertalen via participatie en vertegenwoordiging

Dan kom ik bij het tweede onderwerp: verhalen vertalen naar het collectieve niveau via participatie en vertegenwoordiging.

In de eerste plaats gaan verhalen van patiënten en naasten over het alledaagse leven met een aandoening en de directe ervaringen met zorg en ondersteuning. De individuele zorgrelatie tussen patiënten en zorgmedewerkers speelt daarbij een belangrijke rol. Zorgverleners kunnen uit verhalen leren wat daarin belangrijk is voor hun patiënten. Maar de lessen uit verhalen moeten, willen ze echt impact hebben, ook op andere plekken terecht komen. Het is te makkelijk om te zeggen dat zorgverleners het verbeteren van zorg en ondersteuning allemaal op moeten lossen in de zorgrelatie als die relatie op allerlei manieren beïnvloed wordt van buitenaf, door de bestuurlijke, organisatorische en maatschappelijke context.

Een manier om verhalen te laten doorklinken is via de weg van participatie en vertegenwoordiging van patiënten op het collectieve niveau. Dat gebeurt volop. Te denken valt aan de rol van patiëntenverenigingen en cliëntenraden in kwaliteitsverbeterprojecten, organisatiebeleid, richtlijnontwikkeling, wetenschappelijk onderzoek en overheidsbeleid. Ook zijn er patiënten die protesteren en bestaande praktijken activistisch ter discussie stellen. Bekende voorbeelden daarvan uit het verleden zijn de anti-psichiatriebeweging en aidsactivisten die onderzoekspraktijken wisten te hervormen (Epstein 1998, Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra 2008). Een recenter voorbeeld zijn de patiënten die te maken hadden met langdurige klachten na een COVID-19-besmetting. Door actief hun verhalen daarover te delen, vroegen zij daar aandacht voor en kregen uiteindelijk op die manier Long-Covid als ziekte erkend (Bovo 2021, Callard & Perego 2021).

Omdat participatie en vertegenwoordiging een belangrijke rol kunnen spelen in het vertalen van verhalen naar het collectieve niveau, is het een belangrijk onderdeel van Patiëntenwetenschappen. Door te focussen op het participatie- en vertegenwoordigingssysteem kunnen we meer leren over de structuren die van invloed zijn op hoe participatie en vertegenwoordiging vorm krijgen, hoe een brede blik op vertegenwoordigingsclaims ruimte biedt voor verschillende verhalen en, tot slot, hoe verschillende participatie- en vertegenwoordigingsinitiatieven op elkaar inwerken.

Sturende structuren

Participatie en vertegenwoordiging op het collectieve niveau worden veelvuldig onderzocht, meestal met casestudies. Daaruit blijkt dat het best ingewikkeld is om participatie en vertegenwoordiging om te zetten in invloed. De ruimte die wordt gemaakt voor een ander type kennis en andere typen bijdragen wordt beïnvloed door de context waarin participatie en vertegenwoordiging plaatsvinden. Die context is lang niet altijd ondersteunend. Participanten moeten bijvoorbeeld vaak meedoen in formele besluitvormingsgremia (Trappenburg 2008, Van de Bovenkamp, et al. 2016, Oldenhof & Wehrens 2018). Margo Trappenburg plaatste hier 15 jaar geleden al kanttekeningen bij, door te wijzen op alle vaardigheden, tijd en energie die patiënten nodig hebben om hieraan mee te doen (Trappenburg 2008).

Formele besluitvormingsgremia structureren bovendien wat telt als legitieme kennis. Richtlijnontwikkeling wordt bijvoorbeeld sterk beïnvloed door het dominante stamien van *evidence-based medicine* (Van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak 2015, Felder, et al. 2021). En het toezicht wordt sterk beïnvloed door toezichtkaders die voor een belangrijk deel zijn gebaseerd op professionele normen (Rutz, et al. 2018, Weenink, et al. 2021, Kok, et al. 2022, De Graaff, et al. 2024). Als wat telt als legitieme kennis zo sterk is geïnstitutionaliseerd dan is de ruimte voor patiëntenkennis beperkt. Inbreng vanuit patiënten wordt gebruikt ter legitimering van besluiten als dit in lijn ligt met de opvatting van andere actoren. In het geval dat die inbreng strijdig is met de visie van andere actoren wordt hij gemakkelijk van tafel geschoven (Trappenburg 2008, Van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak 2015, Rutz, et al. 2018, De Graaff, et al. 2024). Als de inrichting van besluitvormingsprocessen ervoor zorgt dat bepaalde inbreng van patiënten niet als relevant geldt, dan klinken de verhalen van patiënten minder goed door. Het eerdere voorbeeld van patiënten die te emotioneel werden bevonden om mee te doen aan incidentenonderzoek laat dat zien (Kok, et al. 2022).

Wil kennis van patiënten en naasten worden vertaald naar besluitvorming, dan is er ruimte nodig voor andere typen bijdragen (Fricker 2007, Sergeant 2021, Dedding, et al. 2023, Leemeijer 2024). Promovendus Lizette Krist doet hier op dit moment onderzoek naar op het gebied van participatie en vertegenwoordiging van mensen met zogeheten onbegrepen gedrag. Zij kijkt daarbij naar hoe participanten en vertegenwoordigers zelf allerlei werk doen om die ruimte te creëren. Ze passen verhalen aan, bijvoorbeeld door keuzes te maken over welke delen van hun verhaal te vertellen, afhankelijk van het forum waar ze dat doen (Liabo, et al. 2022, Miller, et al. 2024). Bovendien dragen ze bij aan overkoepelende discussies over wat telt als legitieme kennis. Een mooi voorbeeld daarvan is Gaston Remmers, burgerwetenschapper in de zorg, die oproept om de praktijkkennis van patiënten, en die van professionals evenzeer, veel meer te erkennen. Hij doet dat door *practice-based evidence* te positioneren als legitieme kennisbasis naast *evidence-based medicine*. Ook doet hij allerlei institutioneel werk om bestaande onderzoeksstructuren die burgerwetenschap in de zorg in de weg staan, ter discussie te stellen. Kortom, patiënten en

hun vertegenwoordigers duwen tegen bestaande systemen en regels aan om ruimte voor hun eigen inbreng te creëren.

Zowel de invloed van bestaande besluitvormingsstructuren op de inbreng van patiënten als de strategieën om die structuren om te vormen zijn belangrijke onderwerpen voor de kennisagenda van Patiëntenwetenschappen.

Vertegenwoordigingsclaims

Een ander belangrijk onderwerp is onderzoek naar de vertegenwoordigingsclaims die over patiënten worden gemaakt.

Vaak wordt de betrokkenheid van patiënten in collectieve besluitvorming bekeken door de bril van participatie. Met die bril op worden er al gauw vraagtekens gezet bij de representativiteit van participanten: zijn de betrokken patiënten wel een juiste afspiegeling van de brede groep patiënten? Dit is meestal niet het geval. Deels is dat een gevolg van de structuren die ik zojuist beschreef. Meevergaderen in formele besluitvormingsprocessen of je überhaupt in allerlei besluitvorming mengen past nu eenmaal niet bij de voorkeuren of vaardigheden van veel mensen (Hibbing & Theiss-Morse 2002, Callon & Rabeharisoa 2004). Directe vormen van participatie zijn daarmee lang niet altijd even inclusief. Dit zien we terug bij allerlei vormen van directe participatie binnen en buiten de zorg (Michels 2011, Bovens & Wille 2017). Ook bij nieuwe vormen van participatieve governance die sterk in de belangstelling staan, zoals stadslabs, is dit het geval, zo leren we uit het proefschrift van Sabrina Rahmawan-Huizenga (Rahmawan-Huizenga 2024). Maar in de zorg speelt het extra omdat ziekte participatie in de weg kan staan (Teunissen & Abma 2024). Het gevaar is dat met allerlei participatiemogelijkheden op collectief niveau die hoge eisen stellen aan participanten, bepaalde stemmen extra aandacht krijgen en andere ongehoord blijven (Hirschman 1981, Bovens & Wille 2017).

Om deze reden pleitte ik er eerder samen met politicoloog Hans Vollaard voor om in de zorg en het sociale domein meer te zoeken naar hoe vertegenwoordiging een rol kan spelen in het democratiseren van besluitvorming, en daarbij de focus te leggen op vertegenwoordigers die niet de *usual suspects* zijn, maar wel de minder gehoorde en minder goedgebekte groepen patiënten claimen te vertegenwoordigen (Van de Bovenkamp & Vollaard 2018).

Door te kijken naar wie er allemaal claimt een bepaalde groep te vertegenwoordigen, in plaats van alleen naar actoren die dat doen vanuit een formele rol, komen veel meer vertegenwoordigers in beeld (Saward 2010). Naast formeel georganiseerde vertegenwoordigingskanalen van patiënten, zoals patiëntenorganisaties en cliëntenraden, zijn dat ook allerlei zelfbenoemde vertegenwoordigers die aandacht vragen voor de verhalen van groepen die buiten beeld dreigen te raken. Deze zelfbenoemde vertegenwoordigers kunnen individuele patiënten of zorggebruikers zijn. Een bekend

voorbeeld daarvan is Jason Bhugwandass die op allerlei plekken actief zijn eigen verhaal deelde over misstanden in de gesloten jeugdzorg. Zijn eigen verhaal linkte hij bovendien aan die van andere jongeren door die actief op te halen en er lessen uit te trekken (Bhugwandass 2024). Zelfbenoemde vertegenwoordigers kunnen ook ombudspersonen, toezichthouders, artsen of andere hulpverleners zijn die in hun praktijk problemen identificeren van een groep patiënten die weinig wordt gehoord of gezien. Of problemen aankaarten die wel worden gezien maar dan vanuit een frame dat deze groepen uitsluit. Michelle van Tongerlo, straatarts in Rotterdam, is daar een interessant voorbeeld van: zij blijft continu aandacht vragen voor mensen die tussen wal en schip belanden.

De basis van al die claims kan liggen in gedeelde ervaringen, zoals in het geval van de ene patiënt die claimt voor andere patiënten te kunnen spreken, in de kennis van de ervaringsverhalen van een bepaalde groep of in een combinatie daarvan (Van de Bovenkamp & Vollaard 2018). Het onderzoek naar ervaringsverhalen dat we doen en dat daar lessen uit trekt is daarmee ook een vorm van vertegenwoordiging. Net als het vertegenwoordigingswerk van andere partijen doen we immers aan interpretatie van verhalen om te laten zien wat ertoe doet en articuleren we dat op verschillende plekken (Frank 2010).

Natuurlijk is het niet zo dat iedere vertegenwoordigingsclaim een goede toevoeging is aan het democratisch debat. Iedereen kan immers claimen het volk, of in dit geval de patiënt, te vertegenwoordigen. Het is belangrijk om dit soort claims kritisch te bekijken en claims die eenduidigheid suggereren over het volk die er niet is, ter discussie te stellen. Inzichten vanuit de politicologie en het wetenschapsonderzoek kunnen hierbij helpen. Hieruit blijkt het belang van responsiviteit. Responsiviteit gaat over autorisatie en verantwoordingsstructuren van vertegenwoordigingsclaims (Urbinati & Warren 2008, Montanaro 2012, Nuske 2022). Wat mij betreft ligt een belangrijk deel van de autorisatie van vertegenwoordigingsclaims, ofwel wat maakt dat iemand kan spreken namens patiënten, in de diepgaande kennis van de achterban. Van hun verhalen dus. Daarbij worden altijd interpretaties en keuzes gemaakt in wat ertoe doet en wat er in beleidsdiscussies naar voren wordt gebracht. Juist daarom is het belangrijk dat er verantwoording over deze keuzes plaatsvindt. Dat kan vorm krijgen door claims en de basis daarvan in openheid te bespreken en in het debat ter discussie te stellen. Reflexiviteit door kritische reflectie op de eigen claims, of die nu gebaseerd worden op eigen ervaring of kennis of op die van anderen, is bovendien belangrijk om goede afwegingen te kunnen maken over welk verhaal naar voren te brengen en namens wie (Nuske 2022, Teunissen & Abma 2024).

Interacties binnen het participatie- en vertegenwoordigingssysteem

Wat we nog niet goed weten is wat de impact van die verschillende participatie- en vertegenwoordigingspraktijken op besluitvorming is (Michels 2011, Voorberg, et al. 2015, Hendriks & Michels 2021). Het is daarbij belangrijk verder te kijken dan specifieke cases en te zoeken naar interacties binnen het systeem van participatie en vertegenwoordiging. Cruciale vraag daarbij is hoe verschillende initiatieven op elkaar inwerken en wat daarvan de onvoorziene consequenties zijn. Verschillende plekken waar participatie en vertegenwoordiging plaatsvinden kunnen ongelijkheid immers vergroten of verkleinen. Vergroten wanneer bepaalde stemmen steeds opnieuw te horen zijn en anderen dreigen te overstemmen (Bovens & Wille 2017). Maar ook verkleinen als verschillende participatie- en vertegenwoordigingskanalen elkaar aanvullen en op verschillende niveaus in verbinding met elkaar staan (Van de Bovenkamp & Vollaard 2018). In ons onderzoek wil ik me daarom richten op participatie- en vertegenwoordigingspraktijken op verschillende niveaus met aandacht voor welke verhalen daarin een rol spelen en de manier waarop ze worden verteld. Ik wil daarbij kijken naar welke keuzes participanten en vertegenwoordigers hierin maken, hoe de manier waarop participatie en vertegenwoordiging worden georganiseerd deze keuzes sturen, en welke gevolgen dit heeft voor welke verhalen aandacht krijgen en welke niet. Door deze onderzoekslijn te verbinden met de lijn van patiëntenverhalen kunnen we ook op zoek gaan naar de 'stilte' in besluitvormingsprocessen: door na te gaan welke verhalen niet worden verteld of slecht gehoor vinden op het collectieve niveau. Dit vraagt om het herwaarderen van diversiteit in besluitvorming. Vooral in beleidsdiscussies bestaat de wens 'het' patiëntenperspectief op te nemen - alsof dat eenduidig is (Fischer 2022). Dat is niet zo, betoogde ik al eerder (zie ook Smit, et al. 2022).

Een voorbeeld van diversiteit aan groepen patiënten kwam naar voren in het onderzoek dat ik samen met Bert de Graaff, Roland Bal en Karin Kalthoff deed naar vertegenwoordiging tijdens de COVID-19-pandemie. Daarin hadden verschillende groepen patiënten verschillende belangen. Maar doordat vertegenwoordigers niet aan dezelfde besluitvormingstafels zaten, kwamen de dilemma's die dit opleverde en hoe daar goed mee om te gaan niet goed op tafel (Van de Bovenkamp, et al. 2023).

Vanuit erkenning van het belang van diversiteit aan perspectieven is het juist zaak die verschillende perspectieven naar voren te brengen, om beleid en mogelijke consequenties daarvan beter te doordenken (Van de Bovenkamp, et al. 2023). Hoe dat goed te doen brengt me bij het derde punt: verhalen laten meebepalen.

5. Verhalen laten meebepalen

Willen lessen uit verhalen invloed hebben op besluitvorming, met andere woorden: besluiten en de uitvoering ervan mede bepalen, dan is het nodig bestuur, toezicht en beleid reflexiever in te richten. Dit sluit aan bij actuele discussies rondom reflexief bestuur en toezicht (Sabel & Zeitlin 2012, Rutz 2017, Grit & Pot 2023), anders verantwoordend (Jerak-Zuiderent 2013, Ubels 2015, Van de Bovenkamp, et al. 2023) en gedeeld leiderschap (Van der Scheer 2023). De rode lijn in deze discussies is het ter discussie stellen van bestaande structuren en aannames. Daarnaast erkennen ze de noodzaak van het betrekken van verschillende perspectieven. Tot slot zijn ze gericht op leren door te experimenteren en de nieuwe praktijken die zo ontstaan kritisch te blijven volgen. Ik wil hier graag stilstaan bij hoe verhalen hier een rol in kunnen spelen.

Potentieel van verhalen voor reflexief bestuur

Uit verhalen zijn lessen te trekken over waar patiënten en naasten tegenaan lopen, wat hen helpt in hun leven met een aandoening en de zorg die ze daarvoor krijgen, en hoe beleid uitwerkt in de praktijk. Deze lessen zijn belangrijk om mee te nemen in discussies over bestuur en beleid van de zorg. Daarbij is het vanuit reflexief bestuur bezien belangrijk dat verder wordt gekeken dan de concrete problemen waar die verhalen ons over vertellen.

Eerder dit jaar vertelden vrouwen die in aanmerking wilden komen voor een borstreconstructie na een borstkankerbehandeling dat ze daarvoor foto's moesten aanleveren bij de verzekeraar. Hun verhalen zorgden voor brede verontwaardiging (Stikkelorum 2024). Dit voorbeeld laat zien dat het emotionele appèl dat van verhalen uit kan gaan, verandering in beweging kan zetten: deze praktijk is inmiddels aangepast. Dan zou je kunnen zeggen: mooi, opgelost. Maar vanuit reflexief toezicht en bestuur bezien zouden we meer moeten doen met deze verhalen dan het afschaffen van deze praktijk. Het zou moeten leiden tot reflectie op onderliggende structuren die maken dat deze praktijken zijn ontstaan, en de politieke afwegingen die daaraan ten grondslag liggen. Bijvoorbeeld door te kijken naar doorgesloten fraudebeleid en risicobeheersing. Vervolgens zou moeten worden gekeken naar waar de negatieve consequenties van deze focus zich nog meer zouden kunnen voordoen en hier alternatieven tegenoverstellen.

Aan zorgbeleid liggen politieke afwegingen ten grondslag. Verhalen en reflectie daarop maken het mogelijk om meer recht aan die politieke afwegingen te doen. Nu zien we in ons onderzoek, of het nu gaat over de invulling van eigen regie, zelfredzaamheid, maatwerk of persoonsgerichtheid, of het betrekken van naasten in de zorg, dat deze politieke afwegingen veelal worden overgelaten aan zorgverleners, cliënten, en mantelzorgers in de praktijk (Linthorst & Oldenhof 2021, Heerings 2022, Gräler 2024, Schmidt 2024). Dit heeft negatieve consequenties voor patiënten en naasten. Zij zijn afhankelijk van hun vaardigheden om discussies over zorg en ondersteuning op een voor hun gunstige manier te beslechten, wat kan leiden tot ongelijkheid. En evenzeer heeft het negatieve consequenties voor zorgmedewerkers, die zich geconfronteerd zien met allerlei dilemma's zonder ondersteund te worden bij het daar op een goede manier mee omgaan. Dit vraagt veel meer aandacht voor politieke afwegingen in praktijk, bestuur en beleid.

Het politieke van deze afwegingen wordt echter vaak onzichtbaar gemaakt in beleidsdocumenten door een retoriek van onvermijdelijkheid (Trappenburg 2016) of door beleid in een rationaliseringsjasje te steken (Stone 2012). Beiden suggereren dat het probleem en de oplossing helder en objectief vast te stellen zijn en laten onderliggende keuzes en waardenafwegingen zo onderbelicht (Stone 2012, Van Bommel, et al. 2015, Meurs 2022, Rahmawan-Huizenga 2024). Verhalen kunnen helpen deze keuzes en waardenafwegingen inzichtelijk te maken. Eerder belichtte ik al dat verhalen bestaande dominante manieren van denken ter discussie kunnen stellen. Iets abstracter geformuleerd: ze bieden mogelijkheden om vanuit een ander frame naar een bepaalde situatie te kijken. Verhalen dragen zo bij aan verbeeldingskracht (Mol 2008, Pols 2023).

Uit onze analyse van verhalen van mensen die in het beleids- en publieke discours als 'verward' werden aangemerkt, valt te leren hoe belangrijk de maatschappelijke omgang met anders zijn is. Door het probleem te framen als een kwestie van maatschappelijke omgangsvormen komen andere oplossingsrichtingen in beeld dan vanuit het dominante beleidsframe dat deze groep een gevaar is voor zichzelf en de samenleving (Petit-Steeghs, et al. 2021). Ook in ons onderzoek naar patiëntenvertegenwoordiging ten tijde van de coronacrisis zagen we het potentieel van vertegenwoordigers om het dominante frame van crisis en nadruk op veiligheid in termen van virusbestrijding ter discussie te stellen op basis van verhalen uit hun achterban. Dat deden ze onder andere door meer aandacht te vragen voor kwaliteit van (samen)leven en de noodzaak op zoek te gaan naar de ruimte om uitzonderingen op de regels mogelijk te maken (Van de Bovenkamp, et al. 2023).

Eén van die vertegenwoordigers stelde bovendien de 'bezoekregelingen' ter discussie door vragen te stellen bij het onderliggende frame. Door naasten te zien als bezoek reduceer je ze immers tot mensen die af te toe een kopje koffie komen drinken, wat geen recht doet aan relaties tussen mensen die al heel lang bij elkaar horen, aldus deze vertegenwoordiger.

De voorbeelden laten zien dat alternatieve frames discussie mogelijk maken over wat belangrijk is in publieke dienstverlening. Door ze naast andere frames te zetten wordt duidelijk dat goede publieke dienstverlening lang niet altijd eenduidig is. Om tot betere dienstverlening te komen zou het juist moeten gaan over politieke waardenafwegingen die daaronder liggen. Dat vraagt om een benadering die verhalen onderdeel maakt van reflectie.

Voor de duidelijkheid, mijn betoog is niet dat patiëntverhalen hierbij altijd leidend moeten zijn. Of dat een ander type informatie er niet toe doet. Cijfers kunnen evenzeer een belangrijke rol spelen in besluitvorming. Maar ook die moeten geïnterpreteerd worden door naar het verhaal achter de cijfers te kijken (Bal 2008, Stone 2020, Wallenburg, et al. 2021). Mijn betoog is wel dat de verhalen van patiënten en naasten deel moeten zijn van discussies over wat ertoe doet en wat dat betekent voor hoe we de zorg organiseren, besturen en daar toezicht op houden. Daarvoor is het belangrijk dat verhalen bediscussieerd worden, in dialoog gaan met andere verhalen, waaronder die van zorgverleners (Frank 2010, Sools 2013).

Hoe doe je dat dan?

'Reflexief bestuur' klinkt prachtig, maar de vraag is natuurlijk: hoe doe je dat in de praktijk. Dat is best lastig. Juist omdat de onderliggende principes veel van betrokkenen vragen. Als je het goed doet stellen ze immers bestaande manieren van werken ter discussie. Iedereen die ergens werkt of studeert weet hoe lastig het is die structuren en gewoontes te veranderen. Zo blijven we op de universiteit vrij stug colleges geven van twee keer drie kwartier, met een focus op het zenden van informatie. Dit terwijl we weten dat wat daarvan bij studenten blijft hangen bedroevend weinig is (Chi & Wylie 2014, Deslauriers, et al. 2019).

Reflexief bestuur is ook lastig omdat er verschillende perspectieven naar voren worden gebracht, waar verschillende waarden aan ten grondslag liggen, en het zo ook dilemma's blootlegt (Rutz 2017, Van de Bovenkamp & Dwarswaard 2017, Heerings 2022). Bovendien moeten we niet naïef zijn. Binnen die besluitvormingsprocessen

spelen machtsverhoudingen een rol en wordt niet ieders kennis gelijk gewaardeerd, zoals ik eerder al besprak.

Tegelijkertijd wordt er al volop geëxperimenteerd in de praktijk met andere vormen van besluitvorming en verantwoording die hoopvol stemmen. Onderzoek naar deze experimenten laat zien wat daarbij belangrijk is.

Dat is, ten eerste, het delen en leren van elkaars verhalen én het samen werken aan verbetering. Een mooi voorbeeld daarvan is de *Als je het ons vraagt dan...* methode, ontwikkeld in projecten onder leiding van mijn collega Marjolijn Heerings. Deze methode wordt ingezet binnen teams in de langdurige zorg. Gefilmde verhalen van patiënten, naasten en zorgverleners, deels gemaakt samen met Theater Babel Rotterdam, zijn hierin startpunt voor reflectie. De methode zorgt ervoor dat patiënten, naasten en zorgverleners elkaars perspectieven beter leren kennen. Dat zorgt voor meer begrip en maakt discussie mogelijk over de dilemma's die voortkomen uit deze verschillende, soms botsende perspectieven. Door vervolgens samen na te denken over hoe daar beter mee kan worden omgegaan kun je samen werken aan alternatieven en kwaliteitsverbetering. Op die manier wordt niet alleen samen gereflecteerd maar worden deze reflecties ook omgezet naar gedragen nieuwe praktijken. Dit onderzoek laat bovendien zien dat de faciliterende rol van ervaringsdeskundigen kan helpen om scheve machtsverhoudingen tegen te gaan (<https://alsjehetonsvraagtand.nl/>).

Een tweede les is dat gezamenlijk leren, over de lagen van zorgorganisaties en het zorgsysteem heen, noodzakelijk is, willen verhalen doorklinken in beleid. Een voorbeeld waarin dat binnen zorgorganisaties gebeurt is de methode *Beelden van Kwaliteit* (Reinders 2019). Deze methode haalt verhalen uit de zorgpraktijk op door deze praktijken te observeren en op basis daarvan zorgverleners een spiegel voor te houden. Daarnaast wordt met een breed panel, met bijvoorbeeld leden van raden van bestuur, raden van toezicht of cliëntenraden, gereflecteerd op de vraag: wat is eigenlijk goede zorg? Door dit samen met mensen uit verschillende lagen van de organisatie te bespreken wordt deze manier van werken gelijk ook onderdeel van verantwoording over kwaliteit van zorg, zo liet oud-collega Annemiek Stoopendaal zien (Van de Bovenkamp, et al. 2018).

Willen verhalen impact hebben op onderliggende structuren, dan is het nodig dat deze discussies ook gelinkt worden aan het werk van actoren buiten zorgorganisaties. Je kan immers van alles proberen aan te passen binnen je organisatie maar beleid op nationaal niveau of de manier waarop toezicht wordt gehouden kan de gewenste verandering tegenwerken. Een omslag naar reflexief bestuur vraagt aanpassing van alle partijen in het veld en reflectie op onderliggende problemen.

Onderzoek van collega's Jonathan Berg, Jeroen van Wijngaarden en Lieke Oldenhof naar nieuwe verantwoordingspraktijken over maatwerk in het sociaal domein bij gemeenten laat zien dat beleidsleren en aanpassing van gemeentelijke regels mogelijk is wanneer professionals en beleidsmakers samen reflecteren op het leveren van maatwerk in de praktijk en welke regels en aannames hierbij in de weg staan. Als echter onderliggende collectieve problemen zoals woningnood en beperkte toegankelijkheid van opvang niet worden aangepakt met behulp van andere partijen, blijft het leveren van maatwerk vooral een kwestie van lokaal kunst- en vliegwerk (Berg, et al. 2022).

Daarom is het verbinden van verschillende plekken van besluitvorming belangrijk voor reflexief bestuur. Op dit moment doen we onderzoek naar hoe dit goed te doen. De projecten RUN (geleid door Anne Margriet Pot en Josje Kok) en BE-grip (geleid door Violet Petit Steeghs), en projecten rondom de gezonde stad van collega Lieke Oldenhof, zijn daar voorbeelden van. Verhalen van burgers zijn belangrijk onderdeel van deze studies, waarbij de vraag is hoe die niet alleen processen binnen en tussen zorgorganisaties kunnen veranderen, maar ook het werk van toezichthouders en beleidsmakers.

Kortom, het kan. Dat laten deze voorbeelden zien. Natuurlijk is het niet zo dat iedereen enigszins betrokken bij zorg en ondersteuning nu de hele dag moet gaan zitten reflecteren. Er moet ook gehandeld worden. Maar reflexief bestuur vergt wel van alle partijen in de zorg leren stilstaan bij hoe je je werk doet, waarom je dat zo doet en hoe dat zich verhoudt tot het werk van anderen. Daarvoor moet ruimte gecreëerd worden in de praktijk. De komende jaren kan ons onderzoek helpen daar verder invulling aan te geven.

6. Tot besluit

Ik kom tot een afronding. Tijdens deze oratie heb ik stilgestaan bij de noodzaak van Patiëntenwetenschappen en wat belangrijke aandachtspunten in dit vakgebied moeten zijn. Ik ging daarbij in op het belang van verhalen ophalen en op een betekenisvolle manier ontsluiten, verhalen vertalen via participatie en vertegenwoordiging en verhalen laten meebepalen zodat deze ook invloed hebben op collectieve besluitvorming in de zorg.

In mijn verhaal zit ook een oproep om dat open en kritisch te doen. Experimenteren en leren is daarmee net zo goed belangrijk voor de verdere ontwikkeling van dit vakgebied als voor de praktijk die meer gebruik wil maken van deze verhalen. Openstaan voor meervoudigheid in plaats van dichotoom te denken, bijvoorbeeld in termen van verhalen versus de cijfers, de ene vorm van vertegenwoordiging versus de ander, ervaringskennis versus andere typen kennis en patiënten versus onderzoekers of professionals, is daar onderdeel van.

Openstaan voor andere wetenschappelijke disciplines hoort daar ook bij. Ik heb hier vandaag een begin mee gemaakt door gebruik te maken van inzichten uit de literatuur uit verschillende disciplines, waaronder gezondheidsonderzoek, narratologie, bestuurskunde, wetenschapssociologie en politicologie. Ik heb daarbij niet de pretentie dat ik recht heb gedaan aan alle bestaande relevante inzichten. Inzichten uit disciplines zoals disability studies, geschiedenis en wetenschapsfilosofie zijn essentieel om wat ik hier heb verteld verder te verrijken. Ik wil me de komende tijd graag inzetten om samen te werken met anderen uit wetenschap en praktijk aan nieuwe verbindingen en nieuwe vormen van kennis.

Hetzelfde geldt als vanzelf voor de samenwerking met patiënten en hun vertegenwoordigers binnen dit onderzoek. Iets wat we in de praktijk al veelvuldig doen. Thema's die aan bod kwamen tijdens deze oratie zijn deels ingegeven door gesprekken met hen. Samenwerken met ervaringsdeskundigen in projecten en het samen met patiënten analyseren van en discussiëren over hun verhalen levert veel nieuwe inzichten op. Tegelijkertijd is het een kwestie van experimenteren hoe dit op een goede manier te doen. Ik kijk ernaar uit dit te blijven doen en samen te leren hoe we deze experimenten verder kunnen brengen.

Met het bekleden van deze leerstoel wil ik een bijdrage leveren aan het verder brengen van dit vakgebied zodat het, om nog een keer met Coleta te spreken, "iets meer opschiet". Dat gebeurt natuurlijk door onderzoek te doen. Maar de weg via het onderwijs is daarbij net zo goed belangrijk. Aandacht voor andere typen kennis en die een plek geven in nieuwe vormen van bestuur vraagt immers om het opleiden van de

reflexieve gezondheidsprofessionals, managers en beleidsmakers van de toekomst. Die aandacht hebben voor de ervaringen van patiënten en naasten en sensitief zijn voor de structuren en systemen die van invloed zijn op het een plek geven van deze ervaringen in de zorgpraktijk. Ook daar zet ik me de komende jaren graag voor in.

7. Dankwoord

Tot slot wil ik heel veel mensen bedanken. Een oratie houden is een raar ding. Je staat hier alleen terwijl wetenschap bij uitstek teamwerk is. Ik kan hier, ben ik bang, geen recht doen aan iedereen, maar wil wel een aantal mensen noemen.

Allereerst dank aan het college van bestuur van de Erasmus Universiteit Rotterdam, en het bestuur van Erasmus School of Health Policy & Management voor het mogelijk maken van deze leerstoel. En met name dank aan Roland Bal en Werner Brouwer voor al het werk dat daarachter heeft gezeten.

Margo, jij hebt me de wetenschap ingeloodst. Bedankt daarvoor, ik heb het er erg naar mijn zin. Je bent nog altijd een groot voorbeeld voor me vanwege je scherpte, je originaliteit, je uitstekende bullshit-meter, je no-nonsense manier van je punt maken en je humor. Wat mij betreft zit het met die gravitas van jou wel goed.

Jolanda, mijn andere steun en toeverlaat vanaf het begin van mijn werkzame bestaan. Dank voor het er zijn gedurende al die jaren, zowel op het gebied van werk als de rest van het leven. Hoewel we al een tijd niet meer op één werkkamer zitten te gillen, ben ik blij dat we dat altijd nog op heel veel andere plekken doen.

Roland, we zijn van best ver gekomen. Ik vond jou en je STS-posse toen ik je leerde kennen vrij onbegrijpelijk. En jij vond mij een naïef bestuurskunde-meisje. Door de jaren heen ben ik je enorm gaan waarderen om je scherpte, je inspirerende suggesties, je bevlogenheid, je kracht om altijd nieuwe kansen te zien, maar vooral om je inzet om anderen, en zeker ook mij, verder te helpen. Ontzettend bedankt daarvoor.

Coleta, grondlegger van Patiëntenwetenschappen. Tijdens de opening van de collectie bij de universiteitsbibliotheek citeerde ik Newton en ik wil dat vandaag graag herhalen. *"If I have seen further, it is by standing on the shoulders of giants"*. Met dit citaat wil ik benadrukken dat het werk dat we doen met de patiëntverhalen vooral mogelijk is dankzij jou. Want zonder jou was er helemaal geen collectie, en zonder jou ook niet zo'n vergevorderd inzicht in het potentieel daarvan.

Zonder patiënten en naasten die over hun verhalen schrijven was er natuurlijk ook geen collectie. Ook aan alle auteurs en patiënten en naasten die op andere manieren hun verhalen met ons delen, ontzettend bedankt. Het is een voorrecht om daarmee te werken, en ik voel de verantwoordelijkheid om daar recht aan te doen.

Iris, ik kan je het best omschrijven met de metafoer van een camper. Campers zijn een toonbeeld van gezamenlijkheid en gezelligheid, altijd in beweging met een hang naar vrijheid. Heel erg bedankt dat we ons samen door het werk kunnen camperen. Lieke, dank voor je bereidheid om altijd met me mee te denken, maar vooral voor het zijn van mijn eigen positiviteitsgoeroe. Susan, moederkloek, oliemensje, gezelligheidsdier: zonder jou geen functionerende sectie. En dat is iedereen van de afdeling met me eens. Om met jou als echte Rotterdamse te spreken: Ja toch, niet dan? Marina en Christa, dank voor al het organisatiewerk rondom het symposium en de oratie.

Ik wil ook alle collega's en oud-collega's van de sectie Health Care Governance bedanken voor jullie mooie en inspirerende werk. Onze dagelijkse discussies en de projecten die we gezamenlijk doen zijn een belangrijke basis geweest voor deze oratie. Maar ik wil jullie vooral bedanken voor alle gezelligheid en lol op de afdeling.

Alle promovendi die ik heb begeleid of mag begeleiden, Jeroen, Martijn, Julia, Marjolijn, Gijs, Sabrina, Leonoor, Koray, Nada, Teyler, Roman, Lizette, Justine, Marilie, Tim, Annet, Mariët, Diana, Celia, Zsuzsu en Hannelore: ontzettend bedankt voor al jullie mooie onderzoek en passie om relevant onderzoek te doen, ik leer veel van jullie.

Kyra, Nada, Wies, Nihal en Vlera, dank jullie wel voor jullie cruciale werk als student-assistent. Jullie hebben heel veel mogelijk gemaakt op allerlei gebied, van onderzoek, tot de website patiëntverhalens, het bijhouden van de collectie en het maken van een sociale veiligheids-agenda voor ESHPM.

Leden van het MT, dank voor de samenwerking en al het werk om ESHPM relevant te laten zijn. Leden van de denktank Patiëntenwetenschappen die hebben meegedacht over de ontwikkeling van het vakgebied, ontzettend bedankt voor de vele inzichten en scherpe discussies. Dat geldt ook voor alle mensen actief in consortia die wat mij betreft belangrijk zijn voor de ontwikkeling van Patiëntenwetenschappen, waaronder RUN, BE-grip, Als je het ons vraagt dan..., Praten over Gezondheid, Collelo, het Netwerk Patiëntenparticipatie en ZONN. Collega's van de UB, bedankt voor al het werk om de collectie bij elkaar te brengen en toegankelijk te maken en voor jullie enthousiast aangeboden *text mining*-expertise. Dank ook aan Gert van de Beek van Boekscout, voor de medewerking aan het mogelijk maken van het delen van zoveel ervaringsverhalen.

Alle studenten en docenten, bedankt voor jullie inzet en enthousiasme om de zorg beter te maken. Zeker in deze tijden kunnen jullie als reflexieve professionals daar een belangrijke bijdrage aan leveren.

Lieve vrienden en familie, bedankt voor alle liefde, gezelligheid, lol, steun en al het andere dat belangrijk is in het leven. Marieke, extra bedankt voor de mooie plaatjes van vandaag.

Lieve mam en Michiel, bedankt dat jullie altijd voor me klaar staan. Mam, dat ik hier nu sta heb ik op vele manieren aan jou te danken. Daar kan ik allerlei sentimentele dingen over zeggen, maar dat ga ik niet doen. Want als we eerlijk zijn is de belangrijkste reden die vraag die je me al jaren stelt. Toen ik afstudeerde begon het: krijg je nu een pet? Toen ik promoveerde kwam die vraag opnieuw en moest ik je wederom teleurstellen. Nou hier is hij dan, speciaal voor jou hard voor doorgewerkt.

Lieve Hans, de huisarts had in één ding zeker gelijk, je bent een hele fijne man. Er zijn ook heel veel redenen waarom ik dankzij jou hier sta. Maar ik ben vooral ontzettend blij dat ik je heb om samen zowel de mooie als de minder mooie momenten in het leven mee te maken. Gelukkig overheersen de mooie momenten. Natuurlijk mede door onze Olaf. Lieve Olaf, bedankt dat je de leukste, grappigste, liefste en vaak ook al de wijste van ons bent. Dat belooft nog heel veel moois voor de toekomst, waar ik enorm naar uitkijk.

Tot slot wil ik deze oratie opdragen aan mijn vader, die er helaas niet meer bij is. Ik doe dat omdat ik door hem, jarenlang COPD-patiënt en enorm bescheiden, er dagelijks van doordrongen ben dat niet iedere patiënt zomaar zijn verhaal vertelt, terwijl de stillen onder ons wel degelijk wat te melden hebben. Maar ik draag deze oratie vooral aan hem op vanwege zijn onvoorwaardelijke liefde.

Ik heb gezegd.

Referenties

Abma, T. (2023). *The Art of Belonging*. Leiden, Universiteit Leiden.

Akrouh, N., R. Wehrens, H. van de Bovenkamp (2024). Engaging Citizens in Experiments with Computational Analysis of Patient Stories: From Unwarranted Reductions to Meaningful Insights. *Big Data & Society*.

Akrouh, N., R. Wehrens, H. van de Bovenkamp (2024). Beyond the Queue: Exploring Waiting Practices in the Stories of Patients with Breast Cancer. *Health Expectations*.

Als je het ons vraagt dan (<https://alsjehetonsvraagtndan.nl/>)

Bal, R. (2008). *De nieuwe zichtbaarheid: Sturing in tijden van marktwerking*. Rotterdam, ErasmusMC.

Bate, P., G. Robert (2007). *Bringing User Experience to Healthcare Improvement: The Concepts, Methods and Practices of Experience-Based Design*, Abingdon, Radcliffe Publishing.

Berendonk, C., B. H. Blix, W. L. Randall, C. Baldwin, V. Caine (2017). Care as narrative practice in the context of long-term care: Theoretical considerations. *Int J Older People Nurs* 12(4).

Berg, J., L. Oldenhof, K. Putters, J. van Wijngaarden (2024). Which client is worthy of using discretion? Analysing storytelling practices of street-level bureaucrats in inter-departmental settings. *Journal of Social Policy*. 1-20.

Berg, J., J. van Wijngaarden, L. Oldenhof (2022). *Los maken wat vast zit: Evaluatie van het PRIO programma, gericht op het helpen van kwetsbare Rotterdammers die vastlopen in het systeem*. Rotterdam, ESHPM.

Bhugwandass, J. (2024). *Eenzaam gesloten: Onderzoek naar de ervaringen van jongeren met ZIKOS*.

Bovens, M., A. Wille (2017). *Diploma Democracy: The Rise of Political Meritocracy*, Oxford, Oxford University Press.

Bovo, M. V. (2021). 'Long COVID': Making The Invisible Visible. *Health Affairs* 40(9): 1510-1513.

Byvanck, S., M.A. Taminiau, A. Verlijdsdonk (2022). *Toen werd je zelf ziek*. Den Bosch, Jeroen Bosch Ziekenhuis.

Callard, F., E. Perego (2021). How and why patients made Long Covid. *Social Science & Medicine* 268.

Callon, M., V. Rabeharisoa (2004). Gino's lesson on humanity: genetics, mutual entanglements and the sociologist's role. *Economy and Society* 33(1): 1-27.

Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York, Oxford University Press.

Chi, M. T. H., R. Wylie (2014). The ICAP Framework: Linking Cognitive Engagement to Active Learning Outcomes. *Educational Psychologist* 49(4): 219-243.

Cramm, J. (2022). *Persoonsgerichte Zorg voor Kwetsbare Groepen*. Rotterdam, ESHPM.

De Graaff, B., S. Rutz, A. Stoopendaal, H. M. van de Bovenkamp (2024). Involving citizens in regulation: A comparative qualitative study of four experimentalist cases of participatory regulation in Dutch health care. *Regulation & Governance*.

De Graaff, M. B., S. A. Bendien, H. M. van de Bovenkamp (2022). 'Like a fish on dry land': an explorative qualitative study into severe asthma and the impact of biologicals on patients' everyday life. *J Asthma* 59(5): 980-988.

Dedding, C., B. Groot, M. Slager, T. Abma (2023). Building an alternative conceptualization of participation: from shared decision-making to acting and work. *Educational Action Research* 31(5): 868-880.

Delnoij, D. (2019). *Samen beslissen: via uitkomstinformatie naar patiëntgerichte zorg?* Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Deslauriers, L., L. S. McCarty, K. Miller, G. Kestin (2019). Measuring actual learning versus feeling of learning in response to being actively engaged in the classroom. *PNAS*(116): 9251-19257.

Doorduyn, A., A. Zagt, L. Springvloet, R. Friele, J. de Jong, D. de Boer, N. Bos (2022). *Het meten van patiëntervaringen in de medisch specialistische zorg: tijd voor een heroriëntatie? De Transparantiemonitor 2021/2022*. Utrecht, Nivel.

Dwarswaard, J. (2011). *De dokter en de tijdgeest: een halve eeuw van veranderingen in de beroepsethiek van huisartsen en chirurgen*, Meppel, Boom Lemma Uitgevers.

Epstein, S. (1998). *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley, University of California Press.

Felder, M., H. van de Bovenkamp, W. J. Meerding, A. de Bont (2021). Who contextualises clinical epidemiological evidence? A political analysis of the problem of evidence-based medicine in the layered Dutch healthcare system. *Health Policy* 125(1): 34-40.

Fischer, J. (2022). *The political presence of patients: analyzing representative claims*. Phd., Univesitat Innsbruck.

Frank, A. (1992). *De wijsheid van het lichaam: reflecties over ziekte*. Amsterdam, uitgeverij Anthos.

Frank, A. (2010). *Letting stories breathe: a socio narratology*. Chicago, The University of Chicago Press.

Frank, A. (2013). *The wounded storyteller: Body, Illness & Ethics*. Chicago and London, the University of Chicago Press.

Frank, A. (2016). Knowing Other People's Stories: Empathy, Illness, and Identity. *Concentric: Literary and Cultural Studies* 42: 151-165.

Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press.

Gräler, L. (2024). *Going informal: easier said than done*, Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Grit, K., A. M. Pot (2023). Onzekerheid over verantwoordelijkheden: naar reflexief toezicht. *Tijdschrift voor Toezicht* (3/4): 90-97.

Groot, B., T. Abma, F. Overbeek, A. Weerman (2019). Het onzegbare uiten. Een creatieve vorm van participatief actieonderzoek. *Tijdschrift voor Participatie en Herstel* 28: 17-26.

Halloy, A., E. Simon, F. Hejoaka (2023). Defining patient's experiential knowledge: Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of Health & Illness* 45(2): 405-422.

Heerings, M. (2022). *The good care relationship in long-term care: Attending to ethical tensions and burdens*, Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Heerings, M., H. van de Bovenkamp, M. Cardol, R. Bal (2023). Burden of support: a counter narrative of service users' experiences with community housing services. *Disability & Society*: 39(3), 743-766.

Hendriks, F., A. Michels (2021). *Citizen involvement in subnational governance: innovations, trends and questions*. In: A research agenda for regional and local government. M. Callanan, J. Loughlin (eds.), Edward Elgar Publishing Ltd.: 133-147.

Hibbing, J. R., E. Theiss-Morse (2002). *Stealth democracy: Americans' beliefs about how government should work*. Cambridge/New York, Cambridge University Press.

Hirschman, A. O. (1981). *Essays in Trespassing: Economics to Politics and Beyond*. Cambridge, Cambridge University Press.

[Home – Politiek van de Aandacht \(https://politiekvandeandaandacht.nl/\)](https://politiekvandeandaandacht.nl/)

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2024). *Meerjarenbeleidsplan 2024-2027: Toezicht op de zorg van nu en in de toekomst*. Utrecht, IGJ.

Jerak-Zuiderent, S. (2013). *Generative Accountability: Comparing with Care*, Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Kearney, R. (2001). *On Stories*. London, Routledge.

Kok, J., D. de Kam, I. Leistikow, K. Grit, R. Bal (2022). Epistemic Injustice in Incident Investigations: A Qualitative Study. *Health Care Anal* 30(3-4): 254-274.

Kool, J. (2022). *Vensters op het mooie leven: Levenskunst vanuit het perspectief van disability studies*, Kool Producties.

Leemeijer, A. (2024). *Het zit gewoon niet goed in mijn systeem': Etnografisch onderzoek naar de inbedding van ervaringsdeskundigheid in professionele (GGz-) praktijken*. Utrecht, Universiteit Utrecht.

Liabo, K., E. J. Cockcroft, K. Boddy, L. Farmer, S. Bortoli, N. Britten (2022). Epistemic justice in public involvement and engagement: Creating conditions for impact. *Health Expectations* 25(4): 1967-1978.

Lingsma, H. (2023). *Beslissend Bewijs*. Rotterdam, ErasmusMC.

Linthorst, E., L. Oldenhof (2021). Als wetgeving niet zwart of wit is, maar grijs: strategieën van professionals en burgers om met ambiguïteit in de Wmo 2015 om te gaan. *Recht der Werkelijkheid* 42: 1-20.

Mäkelä, M., S. Björninen, L. Karttunen, M. Nurminen, J. Raipola, T. Rantanen (2021). Dangers of Narrative: A Critical Approach to Narratives of Personal Experience in Contemporary Story Economy. *NARRATIVE* 29: 139-159.

May, C. R., D. T. Eton, K. Boehmer, K. Gallacher, K. Hunt, S. MacDonald, F. S. Mair, C. M. May, V. M. Montori, A. Richardson, A. E. Rogers, N. Shippee (2014). Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Services Research* 14(1): 281.

Meurs, P. (2022). *Zorgen over Grenzen*. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Michels, A. (2011). Innovations in democratic governance: how does citizen participation contribute to a better democracy? *International Review of Administrative Sciences* 77(2): 275-293.

Miller, R., N. Ehrenberg, C. Jackson, V. Stein, W. Van der Vlegel-Brouwer, A. Wojtak (2024). Just a story? Leadership, lived experience and integrated care. *Health Expectations* 27(3): e14084.

Mol, A. (2008). *The Logic of Care*. New York, Routledge.

Montanaro, L. (2012). The democratic legitimacy of self-appointed representatives. *The Journal of Politics* 74(4): 1094-1107.

Nijhof, G. (2002). *Ziekenwerk: een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam, Askant.

Nuske, J. (2022). Approaching the legitimacy of self-appointed representatives: from responsiveness to reflexivity. *Interest Groups & Advocacy* 11: 416-433.

Oldenhof, L., R. Wehrens (2018). Who is 'in' and who is 'out'? Participation of older persons in health research and the interplay between capital, habitus and field. *Critical Public Health* 28(3): 281-293.

Oosterhuis, H., M. Gijswijt-Hofstra (2008). *Verward van geest en ander ongerief: psychiatrie en geestelijke gezondheidszorg in Nederland (1870-2005)*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum.

Oskam, J. (2021). *Tussenland: over leven met de dood in je schoenen*, Uitgeverij de Graaff.

Patiëntveringsverhalen (<https://patiëntveringsverhalen.nl>)

Petit-Steeghs, V. et al. (2024). *Vader als volwaardig ouder*, Rotterdam.

Petit-Steeghs, V., T. van Muijden, M. Aspria, H. M. van de Bovenkamp, H. Vollaard, R. Bal (2021). *Leren(d) spelen: Centrale evaluatie ZonMw programma Verward Gedrag* Rotterdam, ESHPM.

Platenkamp, C. (2018). *Naar Patiëntwetenschappen, een manifest. Van Stichting Coleta's Chronische Circus met patiëntveringsverhalen naar Patiëntwetenschappen: Evolutie of Revolutie*. Amsterdam, Stichting CCC.

Platenkamp, C., R. Houtepen, M. Schouten, G. van der Veer (2014). *Maak er een boek van...!? Leren van patiënten en hun verhalen*. Amsterdam, Stichting CCC.

Platenkamp, C., M. Schouten (2018). *Ons een zorg: dilemma's van (oudere) mantelzorgers*. Amsterdam, Stichting CCC.

Polak, C. (2021). *Voorbij, voorbij*. Amsterdam, J.M. Meulenhoff.

Pols, J. (2014). Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. *Science, Technology, & Human Values* 39(1): 73-97.

Pols, J. (2023). *Reinventing the Good Life: An empirical contribution to the philosophy of care*, Chicago, UCL Press.

Praten Over Gezondheid (<https://pratenovergezondheid.nl>)

Rahmawan-Huizenga, S. (2024). *Experimenting the Healthy City: Unpacking Urban Health Experiments*, Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Reinders, H. (2019). *Kwaliteit als ervaring*. Oud- Turnhout, Gommel & Svacina.

Rietjens, J. (2024). *The Person Formally Known as Patient*, Delft, Delft Universiteit.

Rutz, S. (2017). *Practicing Reflexive Regulation*, Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Rutz, S., H. van de Bovenkamp, S. Buitendijk, P. Robben, A. de Bont (2018). Inspectors' responses to adolescents' assessment of quality of care: a case study on involving adolescents in inspections. *BMC Health Serv Res* 18(1): 226.

Sabel, C., J. Zeitlin (2012). *Experimentalist governance*. In: The Oxford Handbook of Governance, D. Levi-Faur. (ed.) New York, Oxford University Press: 169-183.

Sav, A., M. A. King, J. A. Whitty, E. Kendall, S. S. McMillan, F. Kelly, B. Hunter, A. J. Wheeler (2015). Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expectations* 18(3): 312-324.

Saward, M. (2010). *The Representative Claim*. Oxford, Oxford University Press.

Schmidt, J. (2024). *The Dignity Circle: Towards a non-ideal approach of social dignity in the context of marginalisation and care*. Utrecht, Universiteit voor Humanistiek.

Scholtes, E., H. M. van de Bovenkamp, M. Heerings, N. Akrouh, R. Wehrens (2022). *Verhalen Vertellen: Borstkankerzorg verbeteren door patiëntveringsverhalen te benutten*. Rotterdam, ESHPM.

Sergeant, S. A. A. (2021). *Working Together, Learning Together: Towards Universal Design for Research*. Amsterdam, Vrije Universiteit Amsterdam.

Slager, M. (2020). Gedoe in de zorg is taboe in de spreekkamer. *Sociale Vraagstukken* 19/3/2020.

Smit, C., H. Koetsveld, de Knecht-van Eekelen (2022). *Wat wij nog niet wisten*. Utrecht, Academische Uitgeverij Eburon.

Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. New York, Farrar, Straus and Giroux.

Sools, A. (2013). Narrative health research: exploring big and small stories as analytical tools. *Health (London)* 17(1): 93-110.

Steinmann, G. (2023). *A scramble for value: On the interpretation and application of value-based health care in the Netherlands*. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Stikkelorum, M. (2024). Verzekeraars vragen nog steeds naaktfoto's aan borstkankerpatiënten. NOS.

Stone, D. (2012). *Policy Paradox: the art of political decision making*. New York, London., P.W.W. Norton & Company.

Stone, D. (2020). *Counting: How We Use Numbers to Decide What Matters*. New York, Liveright Publishing Corporation.

Ten Haaf, G. (2010). *Dokter is ziek: als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam, Contact.

Teunissen, T., T. Abma (2024). *My Journey: From Patient to Researcher with Lived Experience*. In: Research Partners with Lived Experience: Stories from Patients and Survivors. A. Stranieri, G. Meredith, S. Firmin (eds.). Singapore, Springer Nature Singapore: 73-90.

Trappenburg, M. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam, Amsterdam University Press.

Trappenburg, M. (2016). *Helpen als ambacht: Arbeidsdeling in de participatiemaatschappij*. Utrecht, Universiteit voor Humanistiek.

Ubels, G. M. (2015). Narrative accountability and quality awareness: Learning about (re) presenting narrative care. *J Aging Stud* 34: 190-198.

Urbinati, N., W. E. Warren (2008). The concept of representation in contemporary democratic theory. *Annual Review of Political Science* 11(1).

Van Bommel, S., M. van Hulst, D. Yanow (2015). *Interpretative analysis in the Netherlands*, in: Policy Analysis in the Netherlands. F. van Nispen, P. Scholten (eds.). Bristol University Press: 69-86.

Van de Bovenkamp, H., J. Kok, A. Stoopendaal, A. M. Pot (2023). Het potentieel van narratieve verantwoording. *Tijdschrift voor Toezicht*(3/4): 129-134.

Van de Bovenkamp, H., M. de Lint, P. Meurs (2016). *Gevarieerde medezeggenschap in zorginstellingen en bij zorgverzekeraars: een pleidooi voor het koesteren van veelzijdigheid*. Rotterdam, ESHPM.

Van de Bovenkamp, H., A. Stoopendaal, M. van Bochove, H. Hoogendijk, R. Bal (2018). *Persoonsgerichte zorg, regeldruk en regelruimte: van regelreflex naar spiegelreflex*. Rotterdam, ESHPM.

Van de Bovenkamp, H., H. Vollaard (2018). Representative Claims in Health Care: Identifying the Variety in Patient Representation. *Journal of Bioethical Inquiry* 15: 359-368.

Van de Bovenkamp, H., H. Vollaard (2018). *Representative claims in practice: The democratic quality of decentralized social and healthcare policies in the Netherlands*. *Acta Politica* 53(1): 98-120.

Van de Bovenkamp, H., H. Vollaard (2018). Strengthening the local representative system: the importance of electoral and non-electoral representation. *Local Government Studies* 45: 196 - 218.

Van de Bovenkamp, H. M. (2010). *The Limits of Patient Power: Examining active citizenship in Dutch healthcare*. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Van de Bovenkamp, H. M., B. de Graaff, K. Kalthoff, R. Bal (2023). The patient representation struggle during the COVID-19 pandemic: Missed opportunities for resilient healthcare systems. *Health Expectations* 27(1).

Van de Bovenkamp, H. M., J. Dwarswaard (2017). The complexity of shaping self-management in daily practice. *Health Expectations* 20(5): 952-960.

Van de Bovenkamp, H. M., A. Stoopendaal, M. van Bochove. R. Bal (2020). Tackling the problem of regulatory pressure in Dutch elderly care: The need for recoupling to establish functional rules. *Health Policy* 124(3): 275-281.

Van de Bovenkamp, H. M., M. J. Trappenburg, K. J. Grit (2010). Patient participation in collective healthcare decision making: The Dutch model. *Health Expectations* 13 (1): 73-85.

Van de Bovenkamp, H. M., T. Zuiderent-Jerak (2015). An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expectations* 18(5): 942-955.

Van der Kamp, J., A. W. Bette, L. Krabbenborg (2022). In their own words: a narrative analysis of illness memoirs written by men with prostate cancer. *Sociology of Health & Illness* 44: 236-252.

Van der Scheer, W. (2023). *Gedeeld Leiderschap in de Zorg*. Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Van der Scheer, W., A. Stoopendaal (2018). *Kleurrijke zorg. Sectorbeeld Gehandicaptenzorg 2017*. Rotterdam, Erasmus Centrum voor Zorgbestuur.

Van der Wouden, P., F. Hilverda, G. van der Heijden, H. Shemesh, C. Pittens (2022). Establishing the research agenda for oral healthcare using the Dialogue Model—patient involvement in a joint research agenda with practitioners. *European Journal of Oral Sciences* 130(1): e12842.

Van Keulen, M., J. Kok, R. Bal, A. M. Pot (te verschijnen). Experiences of people with dementia and the discrepancies with regulators' assessments of person-centred service provision.

Vennik, F. D., H. M. van de Bovenkamp, K. Putters, K. J. Grit (2016). Co-production in healthcare: rhetoric and practice. *International Review of Administrative Sciences* 82(1): 150-168.

Verhalenbank Psychiatrie (<https://psychiatrieverhalenbank.nl>)

Voorberg, W. H., V. J. J. M. Bekkers, L. G. Tummers (2015). A Systematic Review of Co-Creation and Co-Production: Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review* 9:1333-1357.

Wallenburg, I., A. Essén, R. Bal (2021). *Caring For Numbers: Performing Healthcare Practices through Performance Metrics in Sweden and the Netherlands*. In: *Worlds of Rankings*. L. Ringel, W. Espeland, M. Sauder, T. Werron (eds.), Emerald Publishing Limited. 74: 153-172.

Weenink, J.W., I. Wallenburg, I. Leistikow, R. A. Bal (2021). Publication of inspection frameworks: a qualitative study exploring the impact on quality improvement and regulation in three healthcare settings. *BMJ Quality & Safety* 30(10): 804-811.

Wiedemann, L. (2021). Being on standby: On maintenance work in chronic disease management. *Theory & Politics in Organization* 21: 31-58.

Woolf, V., A. Lorde (2021). *On Being Ill*. Amsterdam, Uitgeverij HetMoet.

WRR (2017). *Weten is nog geen doen: een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag

Zorginstituut Nederland. (2024). via <https://www.zorginstituutnederland.nl/passende-zorg>.



Hester van de Bovenkamp is hoogleraar Patiëntenwetenschappen bij Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Ze richt zich in haar werk op de rol van patiënten en naasten in besluitvorming op verschillende niveaus. Daarvoor heeft ze onder meer onderzoek gedaan naar zelfmanagement en eigen regie, vertegenwoordiging van patiënten en naasten bij het maken van beleid, en nieuwe vormen van toezicht en bestuur die aandacht hebben voor verhalen van patiënten en naasten. Ze beheert de collectie ervaringsverhalen en de website www.patiëntervaringsverhalen.nl. Daarnaast is ze sectieleider van de sectie Health Care Governance van ESHPM.

Al decennialang wordt ervoor gepleit patiënten en cliënten meer te betrekken bij besluitvorming. Dat geldt zowel voor besluiten over hun eigen zorg, als over allerlei organisatorische en beleidskwesties. Dit blijkt in de praktijk makkelijker gezegd dan gedaan. Het doel van het vakgebied Patiëntenwetenschappen is om te leren op welke manier kennis uit de ervaringen van patiënten en hun naasten zorg en ondersteuning kan verbeteren. In het vakgebied staan verhalen centraal – de gebruikelijke manier waarop mensen hun ervaringen delen. Leren van ervaringen vraagt allereerst om verhalen op te halen, met aandacht voor diversiteit; en die verhalen te analyseren om ze tot een collectieve kennisbron te maken. De volgende stap is nagaan hoe patiëntenverhalen worden vertaald via participatie en vertegenwoordiging en hoe kennis uit die verhalen besluitvorming meebepaalt. Zo is te leren hoe patiëntenverhalen daadwerkelijk tot andere en betere zorg kunnen leiden. In haar oratie belicht Hester van de Bovenkamp hoe de zorg kan leren van verhalen van patiënten en naasten en de bijbehorende kennisagenda voor Patiëntenwetenschappen.

Erasmus University Rotterdam
Erasmus School of Health Policy & Management
Bayle (J) Building
Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam, the Netherlands
T +31 10 408 8555
E communicatie@eshpm.eur.nl
W www.eur.nl/eshpm