

## Variaties op de goede patient. Over kennis, autonomie en relaties<sup>1</sup>

### INLEIDING

In deze bijdrage bespreek ik de achtergrond van de roep om autonomie van patiënten in de zorg. Vervolgens presenteer ik de verschillende patiënten die voorkomen in zorg en beleid en analyseer ik hoe hun autonomie eruit ziet, en waar die invloed op moet uitoefenen. Op deze manier kunnen we differentiëren en alert zijn op wat iemand bedoelt als die zich op patiëntenautonomie beroept. Het blijkt dat al die autonome patiënten verrassenderwijs soms juist het zicht op de kracht van patiënten ontnemen. Ik breek een lans voor het beter articuleren en verspreiden van de kennis die mensen hebben opgedaan in het leven met chronische ziekte of handicap.

In dit verhaal stel ik vier soorten moderne patiënten aan u voor. De exoot, de proto-professional en de consument vormen daarbij de achtergrond om de vierde patiënt, de alledaagse betweter, reliëf te geven. Het is voor deze vierde patiënt dat ik vooral aandacht wil vragen. De andere drie zijn sjablonen die orde scheppen in de veelheid van patiënten die in de literatuur en in beleidsdocumenten figureren. Ieder sjabloon omvat meerdere verschijningsvormen van de getypeerde patiënt. Maar omdat het sjablonen zijn, is er geen pretentie volledig te zijn, en zeker niet om individuen te typeren.

De ordening in vier typen is gemaakt doordat ik in mijn onderzoek bezig ben met de vraag wat patiënten eigenlijk *weten*. Hoewel dat lang niet altijd expliciet gemaakt wordt,

laat de analyse zien dat daarover verschillende opvattingen bestaan. Naast de vraag wie deze patiënten zijn en wat ze weten, zal ik ook kijken hoe deze patiënten goede patiënten kunnen zijn, en op welke manier autonomie een begrip is dat daarbij past. Wat moeten ze doen om een *goede* proto-professional of consument te zijn? Valt dat te beschrijven in termen van autonomie?

#### ACHTERGROND

De moderne patiënt is een voortvloeiende uit de al decennia lang gaande emancipatie van patiënten. Deze emancipatie is een reactie op praktijken van de geneeskunde en medisch onderzoek die zich niet al te veel gelegen lieten liggen aan het welzijn van patiënten, maar ze schaamteloos gebruikten voor onderzoek of politieke doeleinden. De voorbeelden zijn klassiek: de eugenetica met haar hoogtepunt tijdens de Tweede Wereldoorlog in Nazi-Duitsland, maar ook excessen als de Tuskegee syphilis trials waar mensen behandeling werd onthouden om het natuurlijk beloop van de ziekte te kunnen bestuderen. De psychiatrie in de voormalige USSR die dissidenten in psychiatrische instellingen liet verdwijnen is een ander voorbeeld waar de geneeskunde een dubieuze rol speelde.

Om patiënten tegen dit soort excessen te beschermen, en ook om ze meer inspraak te geven, kregen ze nieuwe rollen en posities. En hier komt ook de 'goede patiënt' om de hoek kijken. Nieuwe rollen scheppen nieuwe verplichtingen en openen nieuwe repertoires van activiteiten. Autonomie werd een sleutelbegrip; door patiënten zelfbeschikking te garanderen, zou misbruik kunnen worden voorkomen. Autonomie betekent dan dat de persoon 'regeert' over zichzelf. Er kan alleen worden behandeld of onderzocht wanneer de patiënt daarmee instemt. Dit is het fundament van de bescherming en zelfbeschikking van de patiënt dat geïnstitutionaliseerd is door middel van ethische commissies en wetgeving. Op deze ma-

nier zouden misbruik en excessen moeten worden voorkomen.

## VIER MODERNE PATIËNTEN

### 1. *De exoot*

De exoot is de minst moderne patiënt, al is die zeker niet zeldzaam. Het is de leek die naar de dokter gaat, omdat die dokter nu eenmaal meer weet van zijn of haar kwaal dan de patiënt zelf. De arts beschikt over kennis en feiten over het lichaam. 'Zegt u het maar, dokter!' De patiënt heeft vooral ervaringen, geeft betekenis en maakt cultuurgebonden interpretaties. Daarom heet deze patiënt ook 'de exoot'. Zijn of haar interpretaties wijken per definitie af van die van de dokter – die laatste, zo heet het in deze manier van denken, maakt niet zozeer een interpretatie, maar laat de feiten spreken.

Daarmee is deze patiënt het object van de sociale wetenschappen eerder dan van de geneeskunde. De geneeskunde houdt zich immers bezig met het lichaam van de patiënt, niet met diens zielenroerselen.<sup>2</sup>

De taak van de exoot is om moderne patiënt te worden. Hij of zij moet verlicht worden, bijvoorbeeld door cultuurspecifieke voorlichting tot zich te nemen. Maar al te actief hoeft de exoot daarvoor niet te zijn. Het is de taak van de dokters om te zorgen dat hun onmondige patiënten goede medische zorg krijgen, en dat interessante, maar onjuiste opvattingen worden gecorrigeerd. De dokter moet de exotische patiënt opvoeden tot rationeel denken over ziekte en behandeling. Patiënten zijn hier dus wel actief, maar ze moeten beter leren regeren over hun eigen leven, dat wil zeggen: ze moeten dat doen volgens een medische rationaliteit.

## 2. *De proto-professional*

De proto-professional is wel een heel moderne patiënt.<sup>3</sup> Verschillende types, met name afkomstig uit beleidsteksten, maar ook uit de sociologie, kunnen hier ondergebracht worden. Types als de 'expert patient',<sup>4,5</sup> en de 'informed patient',<sup>6</sup> beide van Britse afkomst, vinden we hier terug. Dit zijn patiënten die door middel van *state of the art* medische kennis en technologie zichzelf en hun eigen ziekte en leven managen. Deze patiënten zijn zelf een beetje dokter of onderzoeker geworden en zitten als gelijken met hun artsen om de tafel. Ze weten net zoveel van hun ziekte als de artsen, zo niet meer. Ze vinden hun informatie op het internet of, als ze daar toegang toe hebben, in de medische literatuur.<sup>7</sup>

De proto-professional uit de sociologie is vooral lobbyist. Samen met hun artsen promoten ze wetenschappelijk onderzoek naar hun kwalen waar dat onderzoek is achtergebleven. Spierdystrofie is een goed voorbeeld<sup>8</sup> en ook AIDS toen die ziekte nog maar net ontdekt was.<sup>9</sup> Patiënten hebben veel werk verzet om deze ziekten onderzocht te krijgen en hebben de manieren waarop dat gebeurde weten te beïnvloeden. Hier geen romantiek over exotische en verkeerde interpretaties die patiënten zouden maken. De kennis van de patiënt en de dokter is van hetzelfde soort; het gaat om medisch-wetenschappelijke kennis, vaak in de vorm van informatie.

Wat is de taak van deze proto-professional? Het is duidelijk dat deze patiënten het druk hebben. Ze moeten voor zichzelf zorgen en door hun zelfmanagement professionals ontlasten. Daardoor helpen ze maatschappelijke problemen op te lossen. Er dreigt in de westerse wereld immers een personeelstekort, door de ontgroening van de bevolking, en ook een toename van het aantal chronisch zieken, door de vergrijzing. De proto-professional neemt dan het werk van professionals over, is de gedachte. De patiënten moeten actief en geïnformeerd zijn, op de hoogte van de ontwikkelingen in de wetenschap rond hun ziekte,

en aangeven waar kennis ontbreekt. In het laatste geval moeten ze lobbyen bij hun artsen, zodat die die kennis kunnen genereren. Autonomie krijgt hier inderdaad de betekenis van over zichzelf regeren – maar dan wel met de kennis van de dokter. Opvallend is ook het idee dat het individuen zijn die voor zichzelf zorgen.

### 3. *De vrije consument*

Het derde sjabloon, de consument, omvat weer patiënten uit verschillende hoeken. Deze patiënt kenmerkt zich niet door een bepaald soort kennis. Kennis is voor de consument onbelangrijk. Waar het om gaat is dat machtsverschillen tussen arts en patiënt moeten worden teruggedrongen. De consument wil dat bereiken door voorkeuren, preferenties, keuzen en eisen naar voren te brengen. Deze patiënt hoeft dus niet de boeken in of het internet op, maar kan bij de eigen gevoelens te rade gaan. Wat wil ik? Wat wil ik beslist niet en waar doe ik niet aan mee?

Deze patiënt vinden we bijvoorbeeld terug als recente toevoeging in de theorie over evidence-based medicine. Daar moest de patiënt nog worden ingeschreven, en de consument paste goed, omdat die niet concurreert met de nu juist veiliggestelde kennis die gebaseerd is op waarschijnlijke werkzaamheid in plaats van op de beperkte ervaringskennis van dokters. De dokter legt de keuze tussen twee werkzame behandelopties voor aan de patiënt, en die mag daartussen kiezen.

Behalve actief in de spreekkamer, is de consument ook een politieke figuur die zich organiseert als derde partij op de ‘zorgmarkt’, naast zorgaanbieders en verzekeraars. En ten slotte vinden we de consument in juridische teksten en wetten als de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO): de patiënt is autonoom, en kan beslissen of hij of zij een behandeling weigert, ook als dat tegen het advies van de professionals is. Interessant in dit laatste geval is dat de juridische patiënt niet geacht wordt volgens een medische rationaliteit te denken: slechte beslissingen,

bijvoorbeeld een therapie die een goede prognose biedt afwijzen, zijn ook mogelijk.

De consument heeft een heleboel taken. Ze moet invloed afdwingen, eisen stellen, voorkeuren bepalen en keuzes maken. De consument moet zich organiseren en van politieke betekenis worden door partij op de markt te zijn, of in de spreekkamer in actie komen. Het is de consument dan ook geraden om niet al te ziek te zijn: er is veel te veel te doen. Margo Trappenburg wijst erop dat juist de politieke taken dan ook niet door 'echte patiënten' worden ingevuld, maar door een groeiend leger van kerngezonde vertegenwoordigers in strakke pakken.<sup>10</sup>

#### DRIE GOEDE PATIËNTEN EN EEN EMPIRISCHE: DE BETWETER

Voor de drie sjabloon-patiënten neemt kennis een verschillende plaats in. De exoot heeft geen kennis over het leven met ziekte, hooguit wat verkeerde opvattingen. De proto-professional bezit kennis die precies hetzelfde is als medische kennis. En de consument heeft helemaal geen kennis nodig, want kan ook zonder kennis politieke invloed uitoefenen. Tijd voor wat empirisch werk! Een idee over hoe mensen met een chronische ziekte in het dagelijks leven gebruik maken van kennis zou hier kunnen helpen. Om wat voor kennis gaat het hier dan?

En dat brengt ons bij het vierde type, dat van de betweter. Die term is niet helemaal gelukkig, preciezer zou zijn om te spreken van de 'anders-weter', maar dat is nu eenmaal geen woord. Het idee dat ten grondslag ligt aan deze typering van de betweter, is dat er een onderscheid gemaakt moet worden tussen wetenschappelijke kennis en praktische kennis.<sup>11</sup> Zowel artsen als patiënten maken gebruik van beide soorten kennis, hoewel niet op dezelfde manier. De wetenschappelijke kennis bestaat vooral uit biomedische kennis binnen het paradigma van evidence-based medicine, en omvat grote databases die artsen kun-

nen raadplegen. Die kennis gebruiken ze vervolgens in hun klinische praktijk, maar daarmee verandert die klinische kennis. Was de wetenschappelijke kennis bedoeld om de werkzaamheid van een bepaalde interventie over een groep patiënten vast te stellen, de praktische kennis van de clinicus is erop gericht deze ene individuele patiënt te behandelen. De wetenschappelijke kennis moet daartoe worden vertaald: lijkt mijn patiënt genoeg op de patiënten uit de trial? Is er complicerende co-morbiditeit? Zijn er dingen in het leven van mijn patiënt (bijvoorbeeld werk, of de zorg voor kinderen) die het volgen van een bepaald behandelregime ingewikkeld maken? Tussen wetenschappelijke kennis en praktische kennis zit dus een vertaalslag en er worden andere elementen van belang dan in een wetenschappelijk onderzoek.

Dit is niet anders voor de patiënt, al is wetenschappelijke kennis voor deze patiënt nog duidelijker slechts een van de elementen waar hij of zij mee aan de slag kan.<sup>12</sup> De praktische kennis van de patiënt, patiëntenkennis, is erop gericht het dagelijks leven met ziekte of handicap zo goed mogelijk te leven, en het leven met die ziekte te combineren met dingen die de patiënt zelf belangrijk vindt. Naast zieke is de patiënt bijvoorbeeld nog ouder, werknemer, vrijwilliger voor de kerk, organisator van multiculturele barbecues, enzovoorts. De betweter heet betweter omdat hij of zij in het dagelijks leven steeds opnieuw moet beoordelen hoe de situatie is en wat er moet gebeuren. Ze kan niet volstaan met een vuistregel als: voor 80% van de mensen is deze interventie heilzaam. Ze moet weten of deze interventie in deze situatie passend en verstandig is, gegeven de beoordeling van wat er aan de hand is.

Deze patiënt is dus wel actief. Ze is niet alleen maar 'dulder', zoals Annelies van Heijst patiënten wel omschrijft om juist te benadrukken hoe patiënten passief gemaakt worden. De betweter is niet autonoom in de zin dat ze zichzelf regeert. Ze is een knutselaar, die probeert om in relaties met anderen en met apparaten (hulpmiddelen,

medicijnen, trucs) het leven vorm te geven. Succes is niet gegarandeerd en de conditie van de patiënt verandert ook in de tijd. En zo blijft de betweter steeds maar weer meer en andere dingen leren.

#### ANDERS WETEN

Ik geef een paar voorbeelden uit de praktijk van mensen met COPD, een ernstige, progressieve longziekte. De patiënten die ik sprak en meemaakte hadden net een programma van drie maanden in een revalidatiekliniek doorlopen en communiceerden met elkaar via webcams.

#### *Grenzen*

Mevrouw Smit: ‘...maar vooral, het is heel erg gericht op je grenzen leren kennen, en ook leren dat je die moet aangeven. Dus als je aan het sporten bent en je loopt tegen een grens aan, hoe geef je dat dan aan? En waar ligt jouw grens en hoe ga je daar mee om? Ook heel veel [werk in de kliniek] is daarop gericht. Waar ligt jouw grens en wat ga je dan doen? En dat kun je in de thuissituatie ook weer toepassen.’

Mevrouw Smit heeft een stelregel: let op je grenzen. Dit is echter een heel algemeen en open directief. Want wát in een specifieke situatie een grens is en wat niet, moet steeds opnieuw worden vastgesteld, evenals de manier waarop ze erop zal reageren. Of een grens een fysieke grens is, is iets dat ze moet beoordelen door de signalen die het lichaam geeft te interpreteren. Het is een belichaamde kennis, waarbij het lichaam zowel object van kennis als instrument van onderzoek is. Je moet het voelen. Maar mevrouw Smit gebruikt soms ook de hulp van lotgenoten om tot een beoordeling van de situatie te komen. Ze zien elkaar via de webcam: ‘Hoe gaat het met jou, ben jij ook zo benauwd?’ Het is mogelijk dat het aan de luchtdruk ligt, of aan storende stoffen in de atmosfeer. En soms sturen ze elkaar naar



de dokter en dat kunnen ze doen omdat ze elkaar goed kennen: 'Je ziet er echt slecht uit! Als je nog langer wacht komt die ambulance weer.'

Wat er precies aan de hand is, is belangrijk om te bepalen wat je eraan zou kunnen doen. Lage luchtdruk vraagt om een andere reactie dan een ontsteking van de longen zou doen. Dat moeten patiënten steeds goed uitzoeken: moeten ze medicatie nemen, zich eventjes gedeisd houden, afleiding zoeken of nog iets anders doen? En wat vertel ik de mensen om mij heen? De praktische kennis van patiënten manifesteert zich hier vooral als de activiteit van het steeds opnieuw kennen, eerder dan weten in de vorm van een *body of knowledge*.

Kennis bestaat in verschillende vormen, ze kan belichaamd zijn, maar ook in apparaten zijn ingebed. Hier worden de vertalingen naar het dagelijks leven mooi zichtbaar.

#### *De saturatiemeter*

Mevrouw Jansen: 'Ja ik moet in ieder geval dus leren om in ieder geval heel zachtjes te lopen, vanaf het begin dus al. Wat ik van nature niet gewend ben. En ik heb een saturatiemeter en ik heb gemerkt dat na één minuut lopen mijn saturatie gaat zakken. Of onder de negentig komt en dat ik dan moet stoppen. Dus nou ja. Eén minuut is niet ver.'

Interviewer: 'Dus één minuut lopen en één minuut pauze.'

Mevrouw Jansen: 'Ja, dat zou kunnen. Maar dat vind ik in de praktijk ook heel erg moeilijk. Voor iedere etalage moet je staan. En met autosleutels [zwaaien] of zo. En soms lukt dat ook echt helemaal niet. Ik heb soms ook overdag dat ik amper van de keuken naar de bank kan komen.'

Mevrouw Jansen gebruikt een saturatiemeter, een apparaat dat aangeeft hoeveel zuurstof er in het bloed zit. Als de waarde beneden de 90% zakt, is er gevaar voor schade

aan weefsels. In het fragment zien we dat mevrouw Jansen een aantal vertalingen maakt van dit gegeven. De eerste gaat van saturatie naar tijd: 90% saturatie wordt één minuut rust. De tweede vertaling gaat van tijd naar positie: één minuut rusten wordt één minuut stilstaan op straat. Daarmee vertaalt mevrouw Jansen haar lichaam ook op verschillende manieren. Eerst is er het lichaam met variabele zuurstofniveaus in het bloed; dan is er het lichaam dat moet rusten, en tenslotte is er het lichaam dat gezien wordt door anderen. Deze vertalingen zijn allemaal nodig om de saturatiemeter van nut te laten zijn in het dagelijks leven van mevrouw Jansen, en brengen allemaal hun eigen moeilijkheden met zich mee.

#### PATIËNTENKENNIS

Uit de voorbeelden blijkt dat de goede betweter-patiënt niet zozeer plichten heeft, maar te maken heeft met opdrachten in het leven die op zijn of haar pad komen. Ze moet opmerkzaam zijn om erachter te komen wat er in een bepaalde situatie aan de hand is en wat daaraan valt te doen. Dat moet deze patiënt zien te combineren met de andere doelen die er in het leven zijn. De patiënt ontwikkelt kennis over de vraag hoe goed te leven met een chronische ziekte. Het gaat meer om knutselen dan om regeren, en de uitkomst is altijd ongewis. Het kan de ene dag beter uitpakken dan de andere. Het dagelijks leven wordt geleefd van dag tot dag.

Het lijkt mij dat de plichten hier eerder onderzoekers, beslissers en beleidsmakers gelden. We zouden meer inzicht moeten krijgen in de manieren waarop mensen informatie, bijvoorbeeld van het internet, vertalen naar hun dagelijks leven. Het blijkt bijvoorbeeld dat de meeste mensen die informatie over gezondheid en ziekte op het internet zoeken, dat doen voor ziektes die familie of kennissen hebben, en niet zichzelf. We weten maar weinig over hoe mensen informatie precies beoordelen en inzetten.

Een andere plicht voor onderzoekers en beslissers lijkt mij om de praktische kennis van mensen met een chronische ziekte beschikbaar en transporteerbaar te maken voor anderen. Voor de COPD-patiënten is het geworstel met benauwdheid en vooral het zich verplaatsen een groot probleem, maar het is niet een probleem waar, zeg, medisch specialisten een bruikbaar antwoord op hebben. Die meten longfuncties en bevestigen dat het niet best is en niet beter zal worden. Veel patiënten ervaren dat als traumatisch, en het helpt ze niet de dagen door te komen met, of ondanks, die slechte prognose. Het helpt ze niet bij de winkels te komen, of om een douchebeurt niet met complete uitputting te hoeven bekopen. Medepatiënten en – als ze er zijn – longverpleegkundigen hebben daar meer kaas van gegeten. Ze kunnen tips geven en begeleiden. Je kunt bijvoorbeeld lopen met veel pauzes. Maar dan moet je wel iets verzinnen over hoe je die pauzes dan houdt op straat. Je kunt een badjas aantrekken in plaats van je af te drogen. Dan hoeft je alleen je haren nog maar. Dat scheelt een hoop energie. Mensen die dat niet weten, blijven op de bank zitten.<sup>13</sup> De kennis over dit soort trucs en technieken ontwikkelen patiënten op verschillende plekken, maar ze blijft daar ook vaak hangen. Die kennis kan beter verplaatsbaar gemaakt worden, door bijvoorbeeld databases met tips in te richten op het internet. Ook zou meer inzicht ontwikkeld moeten worden over hoe patiënten dat doen, leven met een chronische ziekte, hoe ze elkaar daarbij kunnen ondersteunen en welke kennis ze daarbij ontwikkelen.

Technologie die de zorg efficiënter zou moeten maken, wordt ondertussen steeds meer gezien en ontwikkeld om individuen te stimuleren zichzelf te managen. Daar zit dat idee van zichzelf regeren sterk in, al is de grondwet niet door de patiënt geschreven, maar door de dokter. De praktijk van de COPD-patiënten die elkaar via webcams ondersteunen, wijst echter een andere weg. Mensen zorgen niet zozeer voor zichzelf als een individu dat een onderneming

runt. Mensen zorgen samen met andere mensen, en met technologie. Een ernstige chronische ziekte hebben is be-  
list geen pretje, en het is fijn om behalve zorg te ontvan-  
gen, ook zorg te kunnen bieden aan anderen. Het is gelijk-  
waardiger dan contact met professionals en evenwichtiger  
voor de persoon zelf. En dat is precies wat de lotgenoten  
deden: voor elkaar zorgen. De zo gewenste overdracht van  
zorgtaken van professionals naar patiënten, en daarmee  
die zo gewenste efficiëntieslag, heeft veel meer kans van  
slagen wanneer we patiënten niet zien als losse individu-  
en, maar als sociale wezens die in verschillende constella-  
ties en relaties voor elkaar zorgen. Maar dat past niet in  
de manier waarop de zorg momenteel is georganiseerd en  
wordt gefinancierd. Daar regeert immers de autonome pa-  
tiënt die een goede medische scholing achter de rug heeft.  
Als ze daar niet in meegaan, worden ze geplaatst in de al-  
lernieuwste categorie: de huffer-patiënt. Dat is een patiënt  
die dwingt en eist, en het vertikt om zich aan het regime  
van de dokter te houden. De huffer-patiënt heeft te veel  
autonomie. Maar de realiteit, zo zagen we, is meestal an-  
ders.

#### TOT SLOT

Intussen heeft de betweter al opmerkelijke nieuwe maat-  
schappelijke rollen voortgebracht. Koplopers zijn groepen  
langdurige GGZ-cliënten. Ze ontwikkelen wat zij ‘erva-  
ringsdeskundigheid’ noemen. Er bestaan ook opleidin-  
gen tot ervaringsdeskundige in de zorg, in Eindhoven is  
er zelfs een op hbo-niveau. Als professionals komen deze  
ervaringsdeskundigen vervolgens in dienst van de instel-  
lingen om in de zorg te werken. Een volwaardige manier  
van participatie. We moeten oppassen dat de dromen over  
de moderne patiënt niet juist deze reële, belangrijke en  
actuele ontwikkelingen remmen in plaats van stimuleren.  
Door aan te schuiven bij allerlei wetenschappelijke fora,  
zoals richtlijnontwikkeling, kan juist onzichtbaar blijven

dat patiëntenkennis iets anders is dan statistisch bewijs.<sup>14</sup> Andere beroepen dan medisch specialisten, zoals verpleegkundigen, ervaringsdeskundigen, fysiotherapeuten, antropologen en andere sociaal wetenschappers, bieden betere methoden om patiëntenkennis overdraagbaar te maken.

#### NOTEN

- 1 Deze tekst is een bewerking van de lezing uitgesproken op de Prudentiaconferentie en de tekst 'De moderne patiënt: exoot, proto-professional, consument of betweter?' *NVBE Nieuwsbrief, Thema: De goede patiënt* 2011-18(2), p. 11-14.
- 2 Ook kan het gaan over verhalen van patiënten over ziektes die medisch niet erkend zijn of waren, zoals RSI (H. Arksey, 'Expert and Lay Participation in the Construction of Medical Knowledge', in: *Sociology of Health and Illness* 1994-16(4), p. 448-468), of over 'weesziektes' (orphan diseases), ziektes waar weinig onderzoek naar is verricht. Ten slotte gaat het om verhalen over ziektes waarvoor patiënten de huidige medische kennis volstrekt ontoereikend vinden. De radicale 'overlevers van de psychiatrie' zijn een voorbeeld van dergelijke patiënten (zie bijvoorbeeld C.T. Mowbray, D. Mosley & M.E. Collins, 'Consumers as Mental Health Providers: First Person Accounts of Benefits and Limitations', in: *Journal of Behavioral Health Services & Research* 1998-25(4), p. 397-411). Onderzoekers van ervaringskennis beschrijven patiëntengroepen als meer of minder coherente epistemic communities of communities of practice (E. Whelan, "'No one agrees except for those of us who have it": endometriosis patients as an epistemological community', in: *Sociology of Health & Illness* 2007-29(7), p. 957-982); M. Akrich, 'From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet', in: *Sociological Research Online* 2010-15(2), p. 10. Verkrijgbaar via [www.socresonline.org.uk/15/2/10.html](http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html) die wetenschappers van voor hen complementaire

kennis voorzien (zie noot 8) of die kennis voor hun lotgenoten ontwikkelen.

- 3 A. de Swaan, *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*, Bert Bakker, Amsterdam 2004.
- 4 A. Edgar, 'The expert patient. Illness as practice', in: *Medicine, Health Care & Philosophy* 2005-8, p. 65-171.
- 5 S. Epstein, *Impure Science. Aids, activism and the politics of knowledge*, University of California Press, Berkeley 1996.
- 6 T. Greenhalgh, 'Patient and public involvement in chronic illness: beyond the expert patient', in: *British Medical Journal* 2009, p. 338-349.
- 7 M. Schermer, 'Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm?', in: *Journal of Medical Ethics* 2009-35, p. 688-691.
- 8 M. Callon & V. Rabeharisoa, 'Research "in the wild" and the shaping of new social identities', in: *Technology in Society* 2003-25, p. 193-204.
- 9 Zie Epstein, *Impure Science*.
- 10 M. Trappenburg, *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*, AUP, Amsterdam 2008.
- 11 G. Canguilhem, *The normal and the pathological*, Zone Books, New York 1989. Het begrip praktische kennis is gebaseerd op het werk van de filosoof en historicus van de geneeskunde Georges Canguilhem. Hij onderscheidde wat hij twee verschillende epistèmes van de geneeskunde noemde: het laboratorium en de kliniek. De ene vorm van kennis is praktisch, de andere wetenschappelijk, beide vormen van kennis hebben hun eigen 'kennispraktijk' waarbinnen die kennis geldig is, wordt ontwikkeld en getoetst. Het laboratorium omvat grofweg de verschillende vormen van wetenschappelijke kennis die onder gecontroleerde omstandigheden tot stand komt en verzameld wordt, teneinde feiten (waarschijnlijkheden) te genereren. Klinische kennis is de kennis die dokters en verpleegkundigen gebruiken in het proces van de behandeling en zorg voor hun patiënten en is erop gericht hun situatie te verbeteren.

Ze kijken of een behandeling aanslaat bij deze ene patiënt, of dat die moet worden bijgesteld. Duidde Canguilhem de praktische kennis van de professional aan, ik verschuif het begrip hier naar de praktische kennis van patiënten. Dick Willems geeft een mooi voorbeeld van het verschil tussen de praktische kennis van de dokter en die van de patiënt. Zie D. Willems, 'Susan's Breathlessness. The construction of professionals and lay persons', in: J. Lachmund & G. Stollberg (red.). *The social construction of illness*, Franz Steiner, Stuttgart 1992, p. 105-114.

- 12 J. Pols, 'Knowing patients. Turning patient knowledge into science', in: *Science, Technology & Human Values*. 2014-1, p. 64-87.
- 13 Jolanda Habraken interviewde COPD-patiënten voor wie het leven zich afspeelde op de bank, alle spullen uitgesteld rondom hen. Ze kwamen de deur niet meer uit en zagen dit niet eens als problematisch, maar dachten dat het erbij hoorde. Ze hadden geen idee van alternatieven. J.M. Habraken, J. Pols, P.J.E. Bindels & D.L. Willems, 'The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study', in: *British Journal of General Practice* 2008-58, p. 844-849.
- 14 H.M. van de Bovenkamp & M.J. Trappenburg, 'Reconsidering patient participation in guideline development', in: *Health Care Analysis* 2009-17, p. 198-216.