

Ervaring van de patiënt is een voetnoot in de zorg

Mieke Cardol, Sander Hilberink 16 maart 2015

De ervaringen van patiënten met een chronische aandoening doen er in de zorg veel te weinig toe. Over het algemeen zijn de mores van de professional en wetenschap leidend. Hoog tijd dat dat verandert, zodat er ruimte kan ontstaan voor nieuwe thema's in de zorg die ertoe doen.

Mevrouw Ullic werkt bij de afdeling Ruimtelijke Ordening van een middelgrote gemeente en heeft sinds kort een chronische aandoening. Zij wil haar collega's vertellen wat dit voor haar en voor haar werk betekent. Haar leidinggevende staat er echter op dat de bedrijfsarts haar collega's vertelt over de medische aspecten van haar aandoening, na afloop van zijn presentatie kan zij vragen beantwoorden.

Mevrouw Ullic is ontdaan, gevoelens van vernedering en machteloosheid overheersen. Het voelt alsof haar eigen verhaal wordt afgepakt. Op deze manier wordt er niet mét maar óver haar gepraat en is ze geen collega meer, maar een ziektegeval. Haar mening en gevoelens lijken er niet toe te doen, de leidinggevende blijft bij haar standpunt.

Steeds meer wordt door wetenschappelijk onderzoekers en professionals in de zorg erkend dat ervaringskennis van mensen met chronische aandoeningen van cruciaal belang is. Allereerst raakt het gebruik van ervaringskennis aan het fundamentele recht om je stem te kunnen laten horen als persoon met een chronische aandoening (Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO), VN-verdrag). Ervaringsverhalen agenderen nieuwe thema's in de zorg die er toe doen voor mensen met chronische aandoeningen. Onderzoek laat zien dat ervaringsverhalen hebben geleid tot een verbetering van de kwaliteit van de zorg (Crawford e.a., 2002; van Egmond e.a., 2014). In netwerken zoals ParkinsonNet en CP-Net zijn ervaringen van patiënten structureel ingebed om zorg en onderzoek beter op hun behoeften en vragen in te richten.

Er zijn veel ervaringsverhalen toegankelijk via websites [1], boeken [2] [3], beeldende kunst [4] en film [5]. Op symposia en conferenties vertellen ervaringsdeskundigen hun verhaal. Ervaringskennis is persoonlijk, gaat over zelfbeschikking en alle domeinen van het leven, terwijl wetenschappelijke kennis of de kennis van zorgprofessionals start vanuit de beperking en rationeel begrijpen. Wetenschap en zorg kunnen niet zonder ervaringsverhalen, zoveel is

duidelijk.

En toch blijft ervaringskennis een voetnoot

Zien onderzoekers en zorgprofessionals ervaringskennis werkelijk als gelijkwaardige kennis? Bij de laatste drie symposia die wij bezochten was de ervaringsdeskundige aan het einde van het programma of een presentatie gepland. In één geval was het grootste deel van het publiek al naar huis. De ervaring gold als voetnoot van de harde wetenschap, van de mores van de zorgprofessional, als een praktijkvoorbeeld. Ander voorbeeld: pas na het onlangs vastlopen van de verwerking van pgb's (persoonsgebonden budgetten) door de Sociale Verzekerings Bank mocht de belangenvereniging van budgethouders aanschuiven voor overleg. Eerst de wetenschap, systemen of zorg, en dan de ervaringen van de gebruiker.

Daar komt bij dat in de meest gehoorde ervaringsverhalen op symposia het leven met een aandoening centraal. Dat is echter maar één aspect van ervaringskennis. Ervaringskennis gaat ook over erkenning, over persoonlijke betekenis en zingeving, en ervaringskennis kan leiden tot kritische vragen over bestaande zorgpraktijken (Kool e.a., 2013). Neem bijvoorbeeld zelfmanagement, dat als een nieuw begrip is geïntroduceerd door beleidsmakers en professionals. Dat bestaat voor patiënten al langer, het heet daar disability management (Bellemakers, 1999), dus waarom zouden patiënten dan op cursus moeten en niet de professionals? Zouden niet die laatsten moeten leren over de ervaringskennis met disability management? Het denken vanuit een medische invalshoek is nog steeds dominant, zoals ook blijkt uit de anekdote waarmee dit artikel begon.

Wetenschap typeert autisme in termen waar ervaringsdeskundigen geen last van hebben

Hoe ervaringskennis van patiënten in de zorg en in onderzoek gebruikt zou moeten of kunnen worden is niet duidelijk (van Egmond e.a., 2014). Vooralsnog lijken wij professionals en onderzoekers meer oor te hebben voor wat wij zelf belangrijk vinden en herkennen, dan voor wat de ervaringsdeskundigen belangrijk vinden.

De Britse autismedeskundige Mitzi Waltz vraagt zich af waarom autisme wordt getypeerd met kenmerken waar autisten nu juist niet het meeste last van hebben, zoals repetitief gedrag en specifieke interesses. Waarom is er zo weinig onderzoek naar wat mensen met autisme wel als belangrijk probleem ervaren, zoals sensorische gevoeligheid voor licht of geluid (Waltz, 2014).

Dat de beroepsmores agendabepalend blijven komt ook door de formele kaders van het wetenschappelijk onderzoek. Fondsen die subsidies verstrekken voor onderzoek laten voorstellen vaak eerst goedkeuren door een wetenschappelijke commissie, en daarna pas mogen ervaringsdeskundigen hun mening geven. Wetenschappelijke kennis bepaalt, ervaringskennis hobbelt er achteraan. Daarmee zullen wetenschappelijke en zorgpraktijken onvoldoende veranderen.

Hoe dan anders verder?

Het is noodzakelijk om te bedenken hoe ervaringskennis en ervaringsverhalen leidend kunnen

worden in de zorg. In het onderwijs op Hogeschool Rotterdam organiseren we gastlessen door ervaringsdeskundigen en ontmoetingen tussen studenten (aankomende professionals in de zorg en welzijn), en mensen met chronische aandoeningen. Zo kunnen studenten kennismaken met het leven met beperkingen en leren dit andere perspectief te combineren met hun professionaliteit.

Geen professionaliteit zonder ervaringskennis, zo luidt het adagium. Maar ook hier ligt het zwaartepunt bij het leven met een aandoening. De uitdaging is om ruimte te maken voor de andere soorten ervaringskennis, en meer projecten te doen waarin studenten samenwerken met mensen met chronische aandoeningen. Want juist in de samenwerking, de ontmoeting, leren studenten de waarde van ervaringskennis en te reflecteren op de waarde van de eigen professionele kennis. Dat zou ook wel eens nuttig kunnen zijn voor professionals en beleidsmakers.

Mieke Cardol is lector disability studies, diversiteit in participatie aan het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Sander Hilberink is hier senior-onderzoeker.

Bronnen

Bellemakers C. Disability manager: managementwerk om maatschappelijk te participeren.

Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek, 1999, jrg 17, nr 4.

Crawford, M.J. e.a. Systematic Review of Involving Patients in the Planning and Development of Healthcare. British Medical Journal (International edition) 2002; no. 7375, p. 1263.

Egmond Van S, Heerings M, Munnichs G. Sterke verhalen uit het ziekenhuis; leren van patientenervaringen voor goede zorg. Rathenau Instituut, Den Haag, 2014.

Kool J, Boumans J, Visse M. Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een ‘dubbele’ identiteit: doorleefd verstehen. Utrecht/Amsterdam, 2013.

Paans B. Eindelijk invalide; autobiografie van een handicap. Amsterdam, Uitgeverij Contact, 2011.

[3] Platenkamp C, Houtepen R, Schouten M, Van der Veer G (Redactie). Maak er een boek van ...!?!; Leren van patienten en hun verhalen. Jubileumuitgave Stichting CCC, Amsterdam, 2014.

[5] Naharro, A. & Pastor, A. Yo, también. Quality Film Collection, 2009.

[2] Ten Haaf G. Dokter is ziek; als patient zie je hoe zorg beter kan. Amsterdam/Antwerpen, Atlas Contact, 2010.

[4] Tentoonstelling ‘Niet Normaal’, Beurs van Berlage Amsterdam, 2 maart 2010.

VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap.

Waltz M. Insights from autism: a social and medical history. Lunchlezing Disability Studies, 12 juni 2014; Vumc, Amsterdam.

ZonMw. Een 10 voor patientenparticipatie. Den Haag, 2013.

Vind ik leuk  0 Tweeten

Deel met anderen

Dit artikel behandelt het vraagstuk Zorg & Welzijn. Bewaar de permalink. Volg reacties op dit artikel via RSS feed van dit artikel. Reageer of laat een trackback achter.

« De twee gezichten van de decentralisaties
Debat over burgerinitiatieven is vooral politiek »

2 trackbacks

Door Ervaring van de patiënt is een voetnoot in de zorg | JUSD op 22 maart 2015 bij 16:24

[...] Lees verder op Sociale Vraagstukken. [...]

Door Ervaringskennis: een voetnoot | Cure the Care op 23 mei 2015 bij 16:29

[...] -> <http://www.socialevraagstukken.nl/2015/03/16/ervaring-van-de-patient-is-een-voetnoot-in-de-zorg...> [...]

www.socialevraagstukken.nl is een initiatief van:

Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties

Universiteit van Tilburg / Tranzo

Instituten van de Open Samenleving (IOS) van de Universiteit Utrecht

Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht

Rijksuniversiteit Groningen Sustainable society

MOVISIE