

Expertise van chronisch zieke patiënten

De beelden van huisartsen en chronische zieke patiënten omtrent patiënt expertise

Naam: Pauline van Pinxten

Studentnummer: 318351

Adres: Hazenakkers 31

5271 HK Sint Michielsgestel

E-mailadres: 318351pp@student.eur.nl &

paulinevanpinxten@hotmail.com

Studiejaar: 2012-2013

Datum: 06-06-2013

Afstudeerbegeleider: Dr. R.L.E. Wehrens

Meelezer 1: Dr. J.M. Cramm

Meelezer 2: Dr. T. Broer



Voorwoord

Voor u ligt mijn master scriptie, waarmee ik mijn master Zorgmanagement aan de Erasmus Universiteit Rotterdam afrond. In oktober 2012 begon het onderzoek naar expertise bij chronisch zieke patiënten. In dit rapport worden de resultaten van dit onderzoek getoond.

Dit onderzoek had niet plaats kunnen vinden zonder de steun van een aantal docenten. Hierbij dank ik speciaal Rik Wehrens, mijn begeleider vanuit de universiteit. Dankzij zijn leerzame adviezen en begeleiding, heb ik het beste uit dit onderzoek kunnen halen. Daarnaast dank ik de respondenten die meegewerkt hebben aan dit onderzoek. Zonder de inzet van de chronisch zieke patiënten en de huisartsen had ik de gegevens niet kunnen verzamelen en had dit onderzoek niet kunnen plaatsvinden. Voor hun respons en enthousiaste reacties ben ik hen dankbaar. Ook ben ik mijn meelezers Jane Cramm en Tineke Broer dankbaar voor de interesse en het doornemen van deze scriptie. Zij hebben mij geholpen bij zowel het opstarten als bij het afronden van mijn scriptieonderzoek.

Een goede voorbereiding en de juiste ondersteuning vanuit de universiteit zijn echter niet voldoende om deze grote uitdaging succesvol te voltooien. Vriendschap en het vertrouwen van vele mensen om mij heen, heb ik als zeer waardevol ervaren. Vrienden, familie en studiegenoten; zonder jullie was de weg naar de finish van dit onderzoek een stuk moeizamer geweest! Hierbij gaat mijn speciale dank uit naar mijn vriend Rudy Morre, die mij altijd gesteund heeft.

Pauline van Pinxten

Sint Michielsgestel, Juni 2013

Samenvatting

De komende jaren zal het aantal chronisch zieken in Nederland waarschijnlijk fors toenemen. Dit heeft een veranderde zorgvraag van patiënten als gevolg. Om chronisch zieken de juiste ondersteuning te bieden is het van belang inzicht te krijgen in de ervaringen en expertise van chronisch zieke patiënten. Het doel van deze studie is dan ook om inzicht te krijgen in de beelden die er bestaan over patiënt expertise bij chronisch zieke patiënten en huisartsen. De centrale vraag hierbij luidt: *‘Welke beelden van patiënt expertise bestaan er bij chronisch zieke patiënten en huisartsen, en hoe verhouden die beelden zich tot elkaar?’*.

Dit onderzoek is een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews. Er zijn zeven huisartsen en zeven chronisch zieke patiënten geïnterviewd. Sommige chronisch zieke patiënten worden na verloop van tijd een expert patiënt. Er bestaan enkele beelden over patiënt expertise, onder huisartsen en onder chronisch zieke patiënten. De huisartsen en de chronisch zieken hebben voor een deel dezelfde beelden over patiënt expertise. Wel zijn er enkele verschillen gevonden in de invulling en vormgeving van sommige beelden. Het eerste beeld is de expert patiënt als deskundige van het eigen lichaam. Bij dit beeld worden de expert patiënten gezien als kenners van het eigen lichaam. Het tweede beeld, de expert patiënt als detective, houdt in dat de expert patiënten op zoek gaan naar de nieuwste ontwikkelingen. Het derde beeld is het beeld van de expert patiënt als strateeg. Dit houdt in dat expert patiënten de organisatorische en financiële wegen kennen. Het volgende beeld is het beeld van de expert patiënt als ervaringsdeskundige. Hiermee wordt bedoeld dat zij weten hoe bepaalde behandelingen het beste kunnen worden ingevuld. Bij het vijfde beeld zijn verschillende invullingen te vinden. Het vijfde beeld is het beeld van de expert patiënt als betweter. Sommige expert patiënten zien dit als iets negatiefs en zijn bang dat zij een negatieve indruk maken op hun arts als zij hun kennis tonen. Huisartsen zien dit beeld als iets positiefs, omdat zij graag gebruik maken van de kennis van de expert patiënten. Ook bij het zesde beeld, het beeld van de expert patiënt als kritische consument, bestaan verschillende invullingen. Sommige expert patiënten gaan net als kritische consumenten op zoek naar de best mogelijke behandeling. Bij sommige patiënten bestaat een negatief beeld over de zogenaamde ‘shoppende patiënt’. Huisartsen en beleidsmakers zien dit beeld daarentegen als iets positiefs. Tot slot is er het beeld van de expert patiënt als wegwijzer. Hierbij maken huisartsen gebruik van de expert patiënten, om de verwijskaart in kaart te brengen of om andere patiënten hoop te geven. Geconcludeerd kan worden dat er veel overlap zit tussen de beelden van huisartsen en chronisch zieken en dat er relaties en raakvlakken zijn tussen bepaalde beelden. Bij de beelden waarbij verschillende invullingen zijn, kunnen de experts iets leren over de manier waarop zij zich het beste kunnen gedragen volgens huisartsen. Daarnaast kunnen huisartsen die negatief staan ten opzicht van patiënt expertise iets leren over waarom expert patiënten zich op een bepaalde manier gedragen.

Summary

In the next few years the number of the chronically ill in the Netherlands will probably increase sharply. This results in a changed demand for care of patients. To provide the appropriate support to the chronically ill, it is important to understand the experiences and expertise of chronically ill patients. The aim of this study is to understand the images that exist on patient expertise with chronically ill patients and with general practitioners. The central question is: *'What images of patient expertise exist in chronically ill patients and general practitioners, and how do those images relate to each other?'*

This study is a qualitative research with semi-structured interviews. There are seven general practitioners and seven chronically ill patients interviewed. Some chronically ill patients become an expert patient. There are some images about patient expertise among general practitioners and chronically ill patients. They have some of the same images on patient expertise. Some differences are found in the interpretation and design of some images. The first image is the expert patient as an expert of their own body. The second image is the expert patient as a detective. This means that the expert patient searches for the latest developments. The third image is the expert patient as a strategist. This implies that the expert patients know the organizational and financial pathways. The following image is the image of the expert patient as a practical expert. This means that they know how certain treatments can be best filled in. The fifth image is the image of the expert patient as a wise guy. This image has various interpretations. Some expert patients see this as something negative and are afraid that they create a negative impression on their doctor if they show their knowledge. General practitioners see this image as something positive, because they can use the knowledge of the expert patients. On the sixth image are also different interpretations. This image is the expert patient as a critical consumer. Some expert patients go looking for the best possible treatment, just like critical consumers. Some expert patients have a negative image about the so-called 'shopping patient'. On the other hand, general practitioners and policy makers see this image as something positive. Finally, there is the image of the expert patient as a 'guide'. Hereby, general practitioners make use of the expert patients, to map the referral or to give hope to other patients. It can be concluded that there is much overlap between the images of general practitioners and chronically ill patients. There are some relationships and interfaces between certain images. At the images where different interpretations exist, the expert patient can learn something about the way they can best behave according to general practitioners. In addition, general practitioners that are negative about patient expertise can learn something about why expert patients behave in certain way.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Samenvatting	3
Summary.....	4
1. Inleiding.....	7
2. Centrale vraagstelling en deelvragen	10
3. Theoretisch kader.....	11
3.1 Expertise.....	11
3.2 Impliciete kennis	14
3.3 Patiënt expertise	15
3.4 Meningen en houdingen van zorgprofessionals over patiënt expertise.....	18
3.5 Conclusie	19
4. Methoden	21
4.1 Dataverzameling	21
4.2 Onderzoekssetting	22
4.3 Validiteit	23
4.4 Betrouwbaarheid.....	24
4.5 Generaliseerbaarheid	26
5. Resultaten chronisch zieke patiënten	27
5.1 Beelden over patiënt expertise.....	27
5.2 Beeld 1: Expert patiënt als deskundige van eigen lichaam.....	28
5.3 Beeld 2: Expert patiënt als detective	30
5.4 Beeld 3: Expert patiënt als strateeg.....	32
5.5 Beeld 4: Expert patiënt als ervaringsdeskundige.....	33
5.6 Beeld 5: Expert patiënt als betweter.....	35
5.7 Beeld 6: Expert patiënt als kritische consument	38
5.8 Beeld 7: Expert patiënt als wegwijzer.....	41
5.9 Conclusie.....	42
6. Discussie.....	46
6.1 Theoretische koppeling van de analyse	46
6.2 Reflectie op het onderzoeksdesign	48
7. Conclusie	50
7.1 Expertise van chronisch zieke patiënten	50
7.2 Beelden van huisartsen en chronisch zieke patiënten over patiënt expertise	51
7.3 De overeenkomsten en verschillen tussen de beelden over patiënt expertise.....	51

7.4 Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	54
Literatuurlijst.....	56

1. Inleiding

In het verleden richtten artsen zich voornamelijk op acute zorg en op korte termijn doelstellingen. Hierbij richtten zij zich op het verminderen van acute complicaties en de hersteltijd van patiënten. Hierbij was de arts verantwoordelijk voor het oplossen van problemen en voor het dagelijkse beheer van de ziekte. Er was echter weinig ondersteuning vanuit de artsen voor zelfmanagement en lange termijn doelen van chronisch zieke patiënten (Cramm et al. 2012). Er leven echter steeds meer mensen met chronische ziekten. Het dominante ziektepatroon in de meeste ontwikkelde landen bestaat uit chronische of lange termijn ziekten (Department of Health 2001:5). In 2010 had Nederland 4,5 miljoen inwoners met een chronische aandoening en de verwachting is dat dit aantal in de komende jaren fors zal toenemen (Nivel 2010:5). Deze ontwikkelingen zorgen ervoor dat de rollen van artsen en patiënten in de spreekkamer veranderd zijn (Brink-Muinen et al. 2004:11). Een chronische ziekte heeft een grote en blijvende impact op het leven van de chronisch zieke patiënt. De chronische ziekte is een ziekte die de patiënt zijn gehele leven met zich mee zal dragen en dit heeft een negatieve invloed op diens gezondheid (Price 1996:275). In tegenstelling tot acute aandoeningen, worden chronisch zieke patiënten dagelijks geconfronteerd met hun aandoening. Doordat de chronisch zieke patiënt dagelijks te maken heeft met zijn ziekte, is de algemene aanname dat de chronisch zieke patiënt een expert kan worden. De expert patiënt heeft informatie over de ziekte door persoonlijke ervaringen en heeft een groot gevoel van verantwoordelijkheid en betrokkenheid bij zijn ziekte (Badcott 2005a:147-148).

Om goede zorg te kunnen leveren aan chronisch zieke patiënten is het, volgens Price, noodzakelijk dat zorgprofessionals begrijpen en waarderen hoe het is om te leven met een chronische aandoening (Price 1996:275). Gezien de lange termijn relatie tussen chronisch zieke patiënten en professionals is het van belang dat zorgprofessionals zich goed kunnen inleven in de chronisch zieke patiënt. Daarnaast is het van belang dat de zorgprofessionals tegemoetkomen aan de zorgvraag van de chronisch zieke patiënt en hen de ruimte geven en aanmoedigen om mee te praten en mee te beslissen over hun voorkeuren en de behandelingen (Brink-Muinen et al. 2004:11). De verwachting is dat er overeenstemming moet zijn tussen de patiënt en de zorgprofessional, om tot een goede communicatie en een goede relatie te komen.

Er is echter nog maar weinig onderzoek gedaan naar de mate waarin zorgprofessionals in staat zijn om chronisch zieke patiënten te begrijpen. Dit is belangrijk, omdat gebleken is dat de reikwijdte en de impact van de chronische ziekte op het leven van de chronisch zieke en zijn naasten vaak onderschat wordt door zorgprofessionals (Price 1996:275). Om tot een

goede communicatie te komen en om chronisch zieke patiënten gedurende lange termijn de juiste ondersteuning te bieden, is het mogelijk van belang dat de zorgprofessional inzicht heeft in de kennis, de expertise en de ervaringen van chronisch zieke patiënten. Hierbij kan er onderscheid gemaakt worden tussen de concepten patiënt expertise en patiëntervaringen. Er bestaat vaak discussie over deze concepten. Deze begrippen worden dan ook vaak door elkaar gebruikt (Badcott 2005b:173). Patiënt expertise kan bestaan uit actie strategieën, aanbevolen kennis, voorgestelde benaderingen en informatiebronnen voor het omgaan met problemen. Patiënt expertise wordt door sommige auteurs gedefinieerd als de kennis die patiënten verzameld hebben over het effectief vervullen van het werk van een patiënt (Civan & Pratt 2007:140). Patiënt expertise kan onderscheiden worden van patiëntervaringen. Patiëntervaringen zijn de persoonlijke ervaringen van mensen die leven met een bepaalde aandoening, die bestaan uit persoonlijke overtuigingen, prioriteiten en houdingen tegenover risico's (Shaw & Baker 2004:724). Het onderscheid tussen patiëntervaringen en patiënt expertise zal verder uitgewerkt worden in hoofdstuk 3. Aangezien patiënt expertise een ambigu begrip is, waar veel verschillende invullingen aan wordt gegeven, richt dit onderzoek zich op het in kaart brengen van verschillende invullingen van patiënt expertise. Daarbij is het vooral van belang om de onderliggende *beelden* die groepen hebben met betrekking tot patiënt expertise te onderzoeken.

De belangrijkste zorgverlener voor chronisch zieke patiënten in de eerste lijn is de huisarts (McWhinney 1998:1807). In Nederland heeft de huisarts de rol van poortwachter (Schellevis & Westert 2004). Dit wil zeggen dat de huisarts de eerste is die een patiënt ziet. De huisarts zal de patiënt, indien nodig, doorverwijzen naar een specialist. Ook is de huisarts in principe de gids van de patiënt binnen het gezondheidszorgsysteem (Baan et al. 2003:21). Dit houdt in dat huisartsen veel verschillende chronisch zieke patiënten zien (Baan et al. 2003:3). In dit onderzoek zal de focus liggen op de huisartsen, gezien hun poortwachtersfunctie en het structurele en regelmatige contact met de chronisch zieke patiënten.

In dit onderzoek zal onderzocht worden welke *beelden* chronisch zieke patiënten zelf hebben over hun expertise, welke *beelden* de huisartsen hierover hebben en hoe deze zich tot elkaar verhouden. Uit internationaal onderzoek blijkt dat er artsen zijn die expert patiënten verwelkomen, maar dat er ook artsen zijn die negatief staan tegenover expert patiënten (Shaw & Baker 2004:723). Er is echter geen onderzoek geweest naar de onderliggende beelden die dergelijke houdingen kunnen beïnvloeden. Het is daarom interessant om te onderzoeken welke beelden Nederlandse huisartsen en chronisch zieke patiënten hebben ten aanzien van de expertise van chronisch zieke patiënten. Dit onderzoek richt zich dus niet alleen op ervaringen en meningen, maar probeert door middel van een expliciete focus op de

onderliggende beelden tot een dieper begrip te komen van hoe huisartsen en chronisch zieke patiënten aankijken tegen het concept patiënt expertise. Hiervan kan geleerd worden hoe de beelden van huisartsen en chronisch zieke patiënten zich tot elkaar verhouden. Dit kan in de praktijk ervoor zorgen dat huisartsen en chronisch zieke patiënten van elkaar weten hoe er gedacht wordt over de patiënt expertise van de chronisch zieke patiënt. Hierdoor kan wellicht de communicatie tussen de huisarts en de chronisch zieke patiënt verbeteren.

De centrale vraag van dit onderzoek is: *‘Welke beelden over de expertise van chronische patiënten bestaan er bij patiënten en huisartsen, en hoe verhouden die beelden zich tot elkaar?’*. De deelvragen zullen in hoofdstuk 2 kort uitgewerkt worden. Hoofdstuk 3 bevat het theoretische kader van dit onderzoek. Daarna wordt in hoofdstuk 4 de onderzoeksopzet uiteengezet. Dit hoofdstuk bevat de methoden van dit onderzoek. In hoofdstuk 5 zullen de resultaten van het onderzoek besproken en geanalyseerd worden. Vervolgens bevat hoofdstuk 6 de discussie. Hierin zullen de resultaten het onderzoek gekoppeld worden aan het theoretische hoofdstuk. Ook bevat dit hoofdstuk een kritische reflectie met betrekking tot de beperkingen en de waarde van dit onderzoek. Vervolgens wordt er in hoofdstuk 7 een conclusie gegeven. Hierin wordt antwoord gegeven op de deelvragen, en daarmee ook op de centrale vraag. Tevens worden er in hoofdstuk 7 aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan. Tot slot volgt de literatuurlijst.

2. Centrale vraagstelling en deelvragen

De komende jaren zal het aantal chronisch zieken in Nederland waarschijnlijk fors toenemen (Nivel 2010:5). Dit resulteert in een veranderde zorgvraag van patiënten en vraagt om een continue en lange termijn relatie tussen patiënten en huisartsen. Om chronisch zieke patiënten de juiste ondersteuning te bieden is het van belang inzicht te krijgen in de ervaringen en expertise van chronisch zieke patiënten (Wehrens 2012:1). Het doel van deze studie is om inzicht te krijgen in de beelden die er bestaan over patiënt expertise bij chronisch zieke patiënten en huisartsen.

De centrale vraag luidt: *‘Welke beelden van patiënt expertise bestaan er bij chronisch zieke patiënten en huisartsen, en hoe verhouden die beelden zich tot elkaar?’.*

Om deze centrale vraag te beantwoorden, is deze uitgesplitst in vier deelvragen. Nadat de deelvragen beantwoord zijn, wordt de centrale vraag beantwoord.

Deelvraag 1 luidt: ‘Hoe kan de expertise van chronisch zieke patiënten geconceptualiseerd worden vanuit de literatuur?’

Deelvraag 2 luidt: ‘Welke beelden hebben huisartsen over de expertise van chronisch zieke patiënten?’

Deelvraag 3 luidt: ‘Welke beelden hebben chronische zieke patiënten over de expertise van chronisch zieke patiënten?’.

Deelvraag 4 luidt: ‘Hoe verhouden de verschillende beelden over patiënt expertise zich tot elkaar, en welke lessen kunnen we hieruit trekken?’.

3. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt het begrip (patiënt) expertise verder ontrafeld. Allereerst zal het begrip expertise verder uitgewerkt worden in hoofdstuk 3.1. Vervolgens zal in hoofdstuk 3.2 het begrip impliciete kennis geanalyseerd worden en gekoppeld worden aan patiënt expertise. In hoofdstuk 3.3 zal het begrip patiënt expertise geanalyseerd worden. In hoofdstuk 3.4 zal in kaart gebracht worden wat er in de literatuur bekend is over de meningen van zorgprofessionals over patiënt expertise. Tot slot wordt in de conclusie in hoofdstuk 3.5 besproken hoe dit gehele theoretische kader zich verhoudt tot de probleemstelling en de deelvragen.

3.1 Expertise

Er zijn verschillende benaderingen van expertise. Zo onderscheiden Collins en Evans¹ (2007) *relationele* benaderingen en *realistische* benaderingen. De relationele benaderingen zien expertise als relaties met anderen. Relationele benaderingen gaan ervan uit dat iemand een expert is met betrekking tot een bepaald onderwerp in relatie tot anderen. Het idee dat expertise alleen een toekenning is, is een voorbeeld van een relationele theorie (Collins & Evans 2007:2). Hiermee wordt bedoeld dat deskundigen in staat moeten zijn om zichzelf als experts te labelen (Edwards 2010:1). Ook kunnen experts door anderen benoemd worden tot experts. Deskundigen moeten kunnen erkennen, moeten gebruik kunnen maken van en moeten bijdragen aan de expertise (Edwards 2010:1). De realistische benadering is anders. Dit start vanaf het idee dat expertise het echte en substantieve vermogen is van groepen van experts en dat individuen expertise krijgen door deel te nemen aan deze groepen. Het verwerven van deskundigheid is daarom een sociaal proces – de mate van socialisatie in de praktijk van een expert groep – en expertise kan afnemen naarmate je meer tijd spendeert buiten de groep. Het verwerven van expertise is echter meer dan de bijdrage aan een sociale groep, ook al is het verwerven van expertise wel een sociaal proces. Socialisatie kost tijd en inspanning van de vermeende expert. In het geval van de relationele theorieën, wordt alle inspanning geleverd door de groep (Collins & Evans 2007:2-3).

Volgens Collins en Evans (2007b) wordt kennis dus verkregen door socialisatie. Expertise wordt verkregen door een langdurige interactie in de relevante groep en ontwikkelt zich door de kwaliteit van deze interacties. Een gevolg hiervan is dat het verwerven van expertise geen

¹ Collins en Evans zijn twee auteurs die veel geschreven hebben over expertise. In dit hoofdstuk wordt veel gebruik gemaakt van het werk van Collins en Evans. De reden hiervoor is dat zij veel geschreven hebben over expertise en omdat zij onderscheid hebben gemaakt tussen verschillende soorten expertise.

proces is van alleen naamsvermelding of een verandering is. Het is mogelijk om te denken aan een continuüm van kennisniveaus dat loopt van onwetendheid tot complete expertise. Individuen kunnen binnen dit continuüm veranderen van positie door de tijd heen (Collins & Evans 2007b:620).

Het is ook mogelijk om een onderscheid te maken tussen de manieren waarop kennis wordt verkregen. Op het niveau van specialistische expertise maken Collins & Evans (2007) onderscheid in twee hoofdsoorten van kennis. Onder deze twee hoofdsoorten zitten vijf verschillende soorten van specialistische expertise (Collins & Evans 2007:14). Zie tabel 1 hieronder. Sommige vormen van expertise (zoals het spreken en schrijven van een taal) zullen bijvoorbeeld zo wijdverspreid zijn dat ze alomtegenwoordig zijn. Andere vormen van expertise zullen in het bezit zijn van erg kleine groepen. Al deze vormen van expertise hangen nauw samen met impliciete kennis, oftewel 'tacit knowledge'. In de volgende paragraaf zal hier verder op ingegaan worden. Deze vormen zullen dus gezien worden als specialistische impliciete expertise (Collins & Evans 2007b:620). Deze alomtegenwoordige impliciete kennis en specialistische impliciete kennis zijn de twee hoofdvormen van specialistische expertises.

SPECIALIST EXPERTISES	<i>UBIQUITOUS TACIT Knowledge</i>			<i>SPECIALIST TACIT Knowledge</i>	
	Beer-mat Knowledge	Popular Understanding	Primary Source Knowledge	Interactional Expertise	Contributory Expertise

Tabel 1: Specialisten expertise (Uit: Collins & Evans 2007:14).

Op de tweede rij van tabel 1 staan de verschillende soorten van specialistische expertise. Er loopt een scheidslijn tussen alomtegenwoordige impliciete kennis en specialistische impliciete kennis. De alomtegenwoordige impliciete kennis is meer algemene kennis die alle specialisten bezitten. Relatief veel mensen beschikken over alomtegenwoordige impliciete kennis. Dit gaat bijvoorbeeld over kennis waardoor specialisten kunnen slagen in algemene kennisquizen. Om verder te komen op het continuüm van expertise, is het nodig om de lagere niveaus van expertise te bezitten. Om specialistische impliciete kennis te kunnen bezitten, is het dus noodzakelijk om alomtegenwoordige impliciete kennis te bezitten. De specialistische impliciete kennis is in het bezit van een relatief kleine groep (Collins & Evans 2007:13-14).

Experts kunnen als het ware omhoog klimmen vanaf 'beer-mat knowledge' richting 'contributory expertise', indien ze bekwaam zijn in de eerdere vorm van expertise. Het

hoogste level is contributory expertise, dit is nodig om op competente wijze een activiteit uit te voeren. Daarnaast staat interactionele expertise en dit is de mogelijkheid om de taal te spreken van een specialist, zonder de praktische competenties te bezitten (Collins & Evans 2007:13-14). Een voorbeeld hierbij is dat een onderzoeker na jaren van onderzoek doen in operatiekamers, kan meepraten over het uitvoeren van operaties. De onderzoeker kan dan meepraten met specialisten, omdat hij jarenlang heeft geobserveerd hoe de specialisten te werk gaan en welke termen en taal ze hierbij gebruiken. De onderzoeker heeft zelf echter niet de competenties om zelf een operatie uit te voeren. Links van interactionele expertise staat 'primary source knowledge'. Dit is kennis die geschreven staat in de boeken. Hiernaast staat 'popular understanding'. Dit is het populaire begrip dat specialisten hebben, wanneer ze iets meer kennis hebben dan de algemene basiskennis. Links in het continuüm staat 'beer-mat knowledge'. Zoals benoemd zijn dit feiten waardoor een specialist kan slagen in een algemene kennisquiz (Collins & Evans 2007b:620-621).

Collins en Evans (2007b) zien een expert als iemand die uitgebreide vaardigheden en/of kennis heeft op een bepaald veld. Een expert bezit dus impliciete en expliciete kennis. Tegenover de definitie van een expert zetten zij de definitie van een leek. Volgens Collins en Evans (2007b) is de definitie van een leek, een persoon die geen gespecialiseerde of professionele kennis heeft van een onderwerp (Collins & Evans 2007b:609). Gunderman et al. (2001) zien experts als personen die kennis hebben die georganiseerd is rond de integratie van concepten. De integratie van concepten maakt het mogelijk dat experts hun feitelijke kennis kunnen combineren op een productieve manier (Gunderman et al. 2001:1252). Het verschil in de definitie van een expert tussen Gunderman et al. en Collins en Evans is dat Gunderman et al. het belangrijk vinden dat een expert in staat is om alle verschillende kennis die hij bezit aan elkaar kan koppelen, terwijl Collins en Evans meer waarde toekennen aan impliciete kennis.

Collins en Evans (2007b) vervolgen hun definitie van experts door te stellen dat het zijn van een expert inhoudt dat je familiair bent met de formele aspecten van kennis en dat je de capaciteit hebt op te reageren op omstandigheden. Een expert heeft de impliciete kennis, de sociale kennis en de culturele kennis die nodig is om de expertise uit te voeren. Individuen en groepen kunnen expertise hebben. Groepen bieden de zin en de middelen om expertises te verwerven en te onderhouden. Doordat expertise gedeeld, veranderd en gevalideerd wordt door een groep, moeten beoordelingen over wat een competente uitvoering, goede waarneming of een juiste gevolgtrekking is, overeenkomen met de groep (Collins & Evans 2007b:610).

Geconcludeerd kan worden dat er verschillende invullingen van expertise bestaan. In dit onderzoek worden deze invullingen verder toegespitst met betrekking tot de expertise die chronisch zieke patiënten kunnen hebben. Dit wordt in hoofdstuk 3.3 verder uitgewerkt. Eerst zal er in de volgende paragraaf verder ingegaan worden op een cruciaal onderdeel van expertise, namelijk impliciete kennis.

3.2 Impliciete kennis

Een cruciaal onderdeel van expertise is impliciete kennis, oftewel 'tacit knowledge'. Dit is het diepe begrip dat alleen verkregen kan worden door sociale indompeling in groepen die het bezitten. Dit heeft dus niets te maken met de formele kennis die vastgelegd kan worden. Er is een unieke manier waarop groepen impliciete kennis kunnen delen (Collins & Evans 2007:6-7). De meeste niveaus van expertise worden geleerd door sociale interactie en blijven bewaard door de sociale interactie. Dit geldt ook voor de taal – weten waarover je praat, impliceert succesvolle inbedding in de sociale groep die de expertise belichaamt (Collins & Evans 2007:6-7). Impliciete kennis is dus de kennis die iemand bezit over hoe dingen gedaan moeten worden, zonder dat de bijbehorende regels uitgelegd kunnen worden (Collins & Evans 2007:13). Een voorbeeld van impliciete kennis zijn de gewoonten die in een zorgorganisatie kunnen heersen. Alle zorgverleners in de organisatie weten wat de gewoonten zijn, maar zij kunnen vaak niet goed verwoorden wat die gewoonten zijn.

De nadruk op impliciete kennis is vooral van belang bij chronisch zieke patiënten, omdat het erom gaat dat de zorgprofessional zich richt op het ziek zijn van de patiënt, in plaats van op de ziekte (Brink-Muinen et al. 2004:11). Hoe het voelt om ziek te zijn is vaak lastig om te verwoorden voor de patiënt (Brink-Muinen et al. 2004:16). Chronisch zieke patiënten hebben impliciete kennis over hun eigen lichaam. Chronisch zieke patiënten voelen het vaak wanneer hun lichaam verandert, wanneer de ziekte verergert of juist vermindert, maar zij kunnen dit vaak niet duidelijk verwoorden (Price 1996:276). Dit is de impliciete kennis die chronisch zieke patiënten bezitten.

Collins (2010) onderscheidt drie verschillende soorten van impliciete kennis. Deze drie soorten impliciete kennis onderscheiden zich van elkaar in de mate van weerstand van de impliciete kennis om expliciet gemaakt te kunnen worden (Collins 2010:85). De eerste vorm van impliciete kennis is relationele impliciete kennis. Dit is kennis die relatief eenvoudig expliciet gemaakt kan worden. Deze relationele impliciete kennis wordt niet expliciet gemaakt door de aard van de kennis of door de manier waarop mensen met elkaar omgaan. Relationele impliciete kennis is een kwestie van hoe mensen zich tot elkaar verhouden. Dit kan gaan om individuele gevoelens of om gevoelens die personen verwerven in de sociale

groep waartoe zij behoren. Oftewel, relationele impliciete kennis draait om de manier waarop samenlevingen zijn georganiseerd (Collins 2010:86). Relationele impliciete kennis is impliciet, doordat er altijd sprake is van menselijke relaties, geschiedenis, traditie en logistiek (Collins 2010:98). Een voorbeeld van relationele impliciete kennis is de manier waarop zorgverleners met elkaar omgaan. Alle zorgverleners weten dat ze met respect met elkaar moeten omgaan, zonder dat dit ooit expliciet gezegd is.

De tweede vorm van impliciete kennis is somatische impliciete kennis. De somatische impliciete kennis draait om de aard van het lichaam. Dit heeft te maken met de eigenschappen van de organen en hersenen van individuen. In principe kan somatische impliciete kennis expliciet gemaakt worden. Dit kan echter niet door de persoon die deze somatische impliciete kennis belichaamt, maar dit kan wel gedaan worden door onderzoekers. Door het doen van onderzoek naar deze vorm van impliciete kennis, kan deze kennis expliciet worden als resultaat van het onderzoek (Collins 2010:85-86). Dit is de vorm van impliciete kennis die het meest relevant lijkt bij chronisch zieke patiënten. Chronisch zieke patiënten kunnen in staat zijn om het eigen lichaam aan te voelen en te weten hoe te reageren op een bepaalde lichamelijke conditie. Somatische impliciete kennis lijkt dan ook een belangrijk onderdeel te zijn van de expertise van chronisch zieke patiënten.

De laatste vorm van impliciete kennis is collectieve impliciete kennis. Dit is een vorm van kennis waarvan niemand weet hoe het expliciet gemaakt kan worden. Collectieve impliciete kennis is het domein van kennis dat zich in de samenleving bevindt. Het heeft te maken met de manier waarop de samenleving is opgericht. De collectieve impliciete kennis gaat dus over de aard van sociale groepen (Collins 2010:85-86).

Voorgaande geeft aan dat er verschillende soorten impliciete kennis zijn. Een van de vragen uit dit onderzoek is waaruit de kennis van chronisch zieke patiënten uit bestaat. In de volgende paragraaf zal de definitie van patiënt expertise uitgewerkt worden.

3.3 Patiënt expertise

Een van de gebieden waarin discussies omtrent expertise prominent vertegenwoordigd zijn, is in de wetenschappelijke literatuur rondom chronisch zieke patiënten en hun ervaringskennis dan wel hun expertise. Deze discussie hangt samen met de vraag of er “volkswijsheid” bestaat – de claim dat “gewone” mensen wijzer zijn dan experts op sommige technische gebieden (Collins & Evans 2007:5). Onder het volkswijsheid perspectief is het de gewone mens die de wetenschapswereld begrijpt door het bestuderen van het onderwerp. Epstein (1995) geeft hierbij een voorbeeld in relatie tot patiënten. In zijn onderzoek naar de

opkomst van aids onderzoek beargumenteert hij dat sommige aidspatiënten experts zijn, doordat zij veel biomedische kennis bezitten over aids en doordat zij inzicht hebben in de therapeutische technieken die er bestaan (Epstein 1995:409). Epstein (1995) heeft in zijn onderzoek laten zien dat de kennis die patiënten hebben ook van technische aard is. Er bestaat dus verschil in hoe Epstein de expertise van patiënten definieert en hoe Collins en Evans de expertise van patiënten definiëren. Epstein heeft in zijn onderzoek gevonden dat de expertise van patiënten ook bestaat uit de 'primary source knowledge'. Dit is een tegenstelling met Collins en Evans, die vinden dat patiënten hooguit 'beer-mat knowledge' kunnen hebben.

Patiënt expertise kan bestaan uit verschillende vaardigheden. Het Department of Health ziet patiënt expertise als het herkennen van symptomen en daarnaar te handelen, maar ook om het omgaan met acute aanvallen of verergeringen van de ziekten. Andere vaardigheden zijn het kennen van de meest effectieve manier van gebruik van medicijnen en behandelingen en de toegang tot diensten en services kennen. Tot slot kan patiënt expertise bestaan uit weten hoe om te gaan met vermoeidheid, het kunnen managen van het werk en het kunnen ontwikkelen van strategieën om de psychologische consequenties van de ziekte aan te pakken (Department of Health 2001:5). Tyreman (2005) beschrijft een expert patiënt als een deskundige patiënt die, ondanks zijn chronische aandoening, een goede kwaliteit van leven heeft. Daarnaast heeft de expert patiënt het vertrouwen, de vaardigheden, de input en de kennis om een centrale rol te spelen in het beheer van het leven met een chronische ziekte. Ook kan de expert patiënt de invloed van die chronische ziekte minimaliseren. De expert patiënt is tot slot goed geïnformeerd over zijn chronische ziekte, welke invloed de chronische ziekte heeft, welke behandelingen er zijn et cetera (Tyreman 2005:149-150).

In het onderzoek van Hartzler en Pratt (2011) wordt patiënt expertise gedefinieerd als ervaringskennis opgedaan door persoonlijk beheer van de dagelijkse ervaringen van de ziekte. Dit zijn patiënten die op sommige gebieden evenveel over hun ziekte weten als hun artsen. Dit betreft gebieden als zelfmanagement, coping strategieën en praktische kennis. De patiënt expertise bestaat in dat onderzoek dan ook uit een combinatie van medische expertise en persoonlijke ervaringen (Hartzler & Pratt 2011:2-3). Echter, ook dit is in tegenspraak met de definitie van patiënt expertise van Collins en Evans. Collins en Evans vinden namelijk dat patiënten nooit medische kennis kunnen bezitten. Wel vinden zij dat patiënten ervaringskennis kunnen hebben.

Het principe achter de expert patiënt is dat de expert patiënt meer vertrouwen heeft en verbeterde vaardigheden heeft om de kwaliteit van zijn leven te verbeteren dan andere

patiënten. De expert patiënten kunnen samen met de arts zoeken naar de meest geschikte behandeling en hebben een actieve rol in de beslissingen die genomen moeten worden rondom hun aandoening. Door deze samenwerking, zullen de expert patiënten minder en beter gebruik maken van de tijd van hun artsen (Shaw & Baker 2004:723). Om als patiënt expert te kunnen worden, is het nodig dat patiënten een bepaalde mate van klinische kennis hebben (Bédard & Chi 1992:138).

Het Department of Health ziet de expert patiënt als een patiënt die een goede kwaliteit van leven heeft, ondanks zijn chronische ziekte, die het vertrouwen, de vaardigheden, de input en de kennis heeft om een centrale rol te spelen in het beheer van het leven van een chronische ziekte en die daarnaast de invloed van de chronische ziekte op zijn dagelijkse leven kan minimaliseren (Department of Health 2001:11). Hierbij draait het deels om ervaringen. Dat ervaringen onderdeel zijn van de expertise van patiënten blijkt duidelijk uit de definitie van expert patiënten van Swift en Dieppe (2005:116). Zij zien de expert patiënt als iemand met het vertrouwen om hun eigen kennis en ervaringen te gebruiken om met hun zorgprofessionals als partners het mogelijk te maken om meer controle over hun eigen leven en hun chronische ziekte te krijgen (Swift & Dieppe 2005:116). Onderzoek toont aan dat er een continuüm is van patiëntidentiteiten. Dat wil zeggen dat er een continuüm is dat loopt van de expert patiënt tot de patiënt die zich verzet tegen het ontvangen van professionele gezondheidsinformatie. De patiënt die zich verzet tegen het ontvangen van professionele gezondheidsinformatie en gezondheidsproducten, is vaak een onafhankelijke consument. Dit in tegenstelling tot de expert patiënt die gezondheidsinformatie heeft op basis van biomedische of professionele kennis. Dit wil dus niet zeggen dat een expert patiënt zich nooit kan verzetten tegen het ontvangen van professionele gezondheidsinformatie, maar dit wil zeggen dat de expert patiënt al veel gezondheidsinformatie bezit (Fox & Ward 2006:461-464).

Patiëntervaringen zijn de persoonlijke ervaringen van mensen die leven met een bepaalde aandoening. Deze persoonlijke ervaringen bestaan uit persoonlijke overtuigingen, prioriteiten en houdingen tegenover risico's (Shaw & Baker 2004:724). Het onderscheid tussen patiënt expertise en patiëntervaringen blijkt erg lastig te zijn (Thorne et al. 2000:304). Toch blijkt er wel echt een duidelijk verschil te zijn in de gezondheidsuitkomsten tussen expert patiënten en andere chronisch zieke patiënten. In vergelijking met andere patiënten, geven expert patiënten namelijk aan dat zij een betere gezondheid ervaren, dat zij beter om kunnen gaan met vermoeidheid, dat zij minder beperkt zijn in wat ze kunnen doen en dat zij minder afhankelijk zijn van intramurale zorg (Taylor & Bury 2007:31).

De vraag die nu rijst is of patiënten dus echte experts genoemd kunnen worden. Uit bovenstaande definities blijkt dat sommige patiënten uitgebreide vaardigheden bezitten, zoals het omgaan met de ziekte, en dat sommige patiënten uitgebreide kennis hebben over het eigen ziektebeeld. Ook blijkt uit bovenstaande definities dat er nog veel tegenstellingen zijn tussen de auteurs over hoe er tegen het begrip patiënt expertise aangekeken wordt. Hieruit blijkt dat patiënt expertise een ingewikkeld begrip is waarover vele verschillende opvattingen bestaan. In de volgende paragraaf zal ingegaan worden op wat er in de literatuur bekend is over de meningen en houdingen van zorgprofessionals met betrekking tot patiënt expertise.

3.4 Meningen en houdingen van zorgprofessionals over patiënt expertise

Eerder is al benoemd dat er artsen zijn die positief staan tegenover expert patiënten en dat er artsen zijn die negatief staan tegenover expert patiënten. In een ander werkveld wordt er veelal positief gereageerd als er gevraagd wordt hoe professionals staan tegenover klanten met veel kennis (Shaw & Baker 2004:723). De vraag die hier dus rijst is waarom er in de gezondheidszorg professionals zijn die negatief staan tegenover expert patiënten (Rogers et al. 2004:1). Dat sommige artsen negatief staan tegenover expert patiënt komt onder andere doordat zij niet weten wat ze zich moeten voorstellen bij expert patiënten. Uit meerdere onderzoeken blijkt dat het begrip expert patiënten verschillend geïnterpreteerd wordt door professionals (Shaw & Baker 2004:723). Sommige artsen zien een expert patiënt als patiënten die het vertrouwen, de vaardigheden, de informatie en de kennis hebben om een centrale rol te spelen in het beheer van het leven met een chronische ziekte (Department of Health 2001:8). Er zijn artsen die aangeven dat patiënten hun ziekte beter begrijpen dan dat zijzelf doen (Department of Health 2001:5). Andere artsen zijn vooral bang dat de expert patiënten te mondig zijn en behandelingen willen die onbewezen, ongeschikt en/of erg duur zijn (Shaw & Baker 2004:723). De kritiek die artsen in dit geval hebben ten aanzien van expert patiënten is dat artsen denken dat er een toename van de werklust komt, door de expert patiënten. Dit denken zij omdat deze artsen denken dat de expert patiënten meer van hun tijd in beslag zullen nemen dan patiënten die niet goed geïnformeerd zijn (Shaw & Baker 2004:723). Daarnaast denken sommige artsen dat de kosten van de gezondheidszorg omhoog zullen gaan door de expert patiënten in te zetten bij het ontwikkelen van beleid. Er zijn echter ook artsen die voordelen zien in de expert patiënten. Een van de voordelen die artsen zien is dat ze denken dat de relaties tussen arts en chronisch zieke patiënt verbeteren door de expert patiënt (Shaw & Baker 2004:723).

Uit bovenstaande analyse blijkt dat er bij artsen nog veel onduidelijk is over wat patiënt expertise inhoudt. In de literatuur wordt veel geschreven over de communicatie tussen de

arts en de patiënt (Brink-Muinen et al. 2004:11-18), maar er is nog maar weinig geschreven over de specifieke rol van patiënt expertise in dergelijke communicatie. De aanname is dat patiënt expertise een rol speelt in de communicatie tussen arts en patiënt. Een belangrijk aspect dat nog lijkt te ontbreken in de wetenschappelijke literatuur, is inzicht in de onderliggende *beelden* over patiënt expertise – en met name in hoeverre de beelden die chronisch zieke patiënten zelf hebben overeenkomen met de beelden van de huisartsen. Er is een gebrek aan onderzoek op dit specifieke thema. Er is wel literatuur te vinden over de meningen die sommige artsen hebben over patiënt expertise, maar naar de onderliggende beelden die huisartsen hebben van patiënt expertise (in relatie tot de beelden van chronisch zieke patiënten) is nog geen onderzoek gedaan. Inzicht hierin is belangrijk, omdat het ons in staat stelt om beter te begrijpen waar de meningen en houdingen van zorgprofessionals vandaan komen. Dit is de reden dat in dit onderzoek de beelden die huisartsen en chronisch zieke patiënten hebben over patiënt expertise onderzocht zullen worden.

3.5 Conclusie

Bovenstaand theoretisch kader heeft antwoord gegeven op deelvraag 1 ‘Hoe kan de expertise van chronisch zieke patiënten geconceptualiseerd worden vanuit de literatuur?’. Geconcludeerd kan worden dat er verschillende invullingen van patiënt expertise bestaan. Het blijkt dat sommige patiënten uitgebreide vaardigheden bezitten, zoals het omgaan met de ziekte, en dat sommige patiënten uitgebreide kennis hebben over het eigen ziektebeeld. Waarschijnlijk bezitten patiënten ook impliciete kennis over hun chronische ziekte. Ook blijkt dat er nog veel tegenstellingen zijn tussen de auteurs over hoe er tegen het begrip patiënt expertise aangekeken wordt. Daarnaast is er ook nog veel onduidelijkheid bij artsen over wat patiënt expertise inhoudt. Een belangrijk aspect dat nog lijkt te ontbreken in de wetenschappelijke literatuur, is inzicht in de onderliggende *beelden* over patiënt expertise – en met name in hoeverre de beelden die chronisch zieke patiënten zelf hebben overeenkomen met de beelden van de huisartsen. Er is een gebrek aan onderzoek op dit specifieke thema. Er is wel literatuur te vinden over de meningen die sommige artsen hebben over patiënt expertise, maar naar de onderliggende beelden die huisartsen hebben van patiënt expertise (in relatie tot de beelden van chronisch zieke patiënten) is nog geen onderzoek gedaan. Inzicht hierin is belangrijk, omdat het ons in staat stelt om beter te begrijpen waar de meningen en houdingen van zorgprofessionals vandaan komen. Dit is de reden dat in dit onderzoek de beelden die huisartsen en chronisch zieke patiënten hebben over patiënt expertise onderzocht zullen worden.

De volgende vragen dienen beantwoord te worden met behulp van empirisch onderzoek: ‘Welke beelden hebben huisartsen over de expertise van chronisch zieke patiënten?’, ‘Welke

beelden hebben chronische zieke patiënten over de expertise van chronisch zieke patiënten?’ en ‘Hoe verhouden de verschillende beelden over patiënt expertise zich tot elkaar, en welke lessen kunnen we hieruit trekken?’.

4. Methoden

In paragraaf 4.1 zal worden uitgelegd wat de methoden zijn van het onderzoek. In paragraaf 4.2 zal achtergrondinformatie gegeven worden over de respondenten. In paragraaf 4.3 zullen de sterke en zwakke punten met betrekking tot de validiteit besproken worden. In paragraaf 4.4 zal de betrouwbaarheid van dit onderzoek besproken worden. Tot slot zal in paragraaf 4.5 de generaliseerbaarheid van dit onderzoek besproken worden.

4.1 Dataverzameling

Het onderzoek dat gedaan is, is een kwalitatief onderzoek. Het onderzoek dat gedaan is, wordt ook wel een interpretatief onderzoek genoemd. In het interpretatief onderzoek dat hier gedaan is gaat het over het begrijpen van betekenissen van teksten of gedrag (Boeije 2005:19-20). Dit is een interpretatief onderzoek omdat begrepen wil worden welke beelden er bestaan bij huisartsen en chronisch zieke patiënten over patiënt expertise.

Om dit onderzoek uit te voeren is er gebruik gemaakt van interviews. Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij zowel chronisch zieke patiënten als bij verschillende huisartsen. In totaal zijn er zeven interviews afgenomen bij patiënten, die allen ongeveer één uur geduurd hebben. De patiënten zijn geselecteerd op de zichtbaarheid van de patiënten in het publieke debat. De patiënten die geïnterviewd zijn, zijn patiënten die een actieve rol spelen in het publieke debat over patiënten expertise. Zij worden geacht goed in staat te zijn om te kunnen verwoorden welke beelden zij hebben bij patiënt expertise. Met behulp van de sneeuwbal methode zijn er meerdere patiënten geselecteerd worden voor de interviews. De thema's die tijdens de interviews aan bod zijn gekomen zijn 'bestaat patiënt expertise?', 'wat is patiënt expertise?' en 'welke aannames zitten er achter patiënt expertise?'. Meer specifiek is tijdens de interviews met de patiënten aan bod komen: de eigen ervaringen, de mate waarin de patiënt zelf vindt dat hij expertise heeft, waaruit deze expertise bestaat volgens de patiënten en de verwachte verschillen tussen verschillende groepen chronisch zieke patiënten. Er was voldoende informatie verzameld toen er verzadiging optrad. Dit wil zeggen dat nieuwe dataverzameling geen nieuwe gegevens oplevert. Dit was het geval toen de antwoorden van de respondenten steeds meer op elkaar gingen lijken en er geen nieuwe informatie meer voortkwam uit de interviews.

Naast de interviews met de patiënten, zijn er ook interviews afgenomen bij huisartsen. De motivatie en legitimatie voor de keuze om huisartsen te interviewen, zijn in de inleiding toegelicht. In totaal zijn er zeven semigestructureerde interviews afgenomen bij huisartsen. Hoewel representativiteit geen absolute doelstelling is bij kwalitatief onderzoek, is ernaar gestreefd om een bepaalde mate van variëteit aan te brengen in de keuze voor huisartsen.

Deze interviews hebben liepen qua tijd uiteen van 40 minuten tot 60 minuten. Met behulp van de sneeuwbal methode zijn nog meer huisartsen geselecteerd voor de interviews. De thema's die tijdens de interviews aan bod zijn gekomen zijn 'bestaat patiënt expertise?', 'wat is patiënt expertise?' en 'welke aannames zitten er achter patiënt expertise?'. In de interviews met de artsen is meer specifiek aan de orde gekomen in welke mate de huisartsen gebruik maken van de expertise van patiënten, de mate waarin artsen vinden dat patiënten expertise (kunnen) hebben, de vraag of artsen vinden dat patiënten experts genoemd kunnen worden en de verschillen tussen verschillende groepen chronisch zieke patiënten. Er was voldoende informatie verzameld toen er verzadiging optrad. Dit wil zeggen dat nieuwe dataverzameling geen nieuwe gegevens opleverde. Dit was het geval als de antwoorden van de respondenten steeds meer op elkaar gingen lijken en er geen nieuwe informatie meer voortkwam uit de interviews.

Beperkingen ten aanzien van de respondenten zijn dat voornamelijk huisartsen mee hebben willen werken die naar alle waarschijnlijkheid positiever staan ten opzichte van patiënt expertise dan de gemiddelde huisarts. Dit komt doordat er gevraagd is aan de huisartsen of ze mee willen werken aan een onderzoek naar patiënt expertise. Hierop hebben waarschijnlijk alleen huisartsen gereageerd die bezig zijn met patiënt expertise en patiëntparticipatie. Hierdoor zullen de huisartsen die het meest negatief staan tegenover patiënt expertise waarschijnlijk niet zijn meegenomen in dit onderzoek. Dit geldt in bepaalde mate ook voor patiënt expertise. In dit onderzoek zijn patiënten geselecteerd die actief bezig zijn met patiënt expertise en hier gebruik van maken door bijvoorbeeld het helpen bij het ontwikkelen van beleid. Hierdoor zijn er dus ook voornamelijk patiënten geselecteerd worden die positief staan tegenover patiënt expertise. In de discussie zal verder ingegaan worden op hoe deze beperkingen van invloed zijn geweest op de resultaten.

4.2 Onderzoekssetting

In dit onderzoek zijn zeven chronisch zieke patiënten geïnterviewd. Patiënt A is een jongeman met de ziekte van Duchenne. Dit is een aangeboren en erfelijke vorm van spierdystrofie. Dit is een progressieve ziekte. Hij heeft een boek geschreven over zijn leven met de ziekte van Duchenne. Patiënt B is een man van middelbare leeftijd met de ziekte van Maria Charcot Tooth. Dit is een erfelijke en progressieve spierziekte, die hij al zijn gehele leven heeft. Hij heeft een boek geschreven over zijn leven. Patiënt C is een vrouw met een progressieve hartafwijking. Zij heeft een boek geschreven over haar goede en slechte ervaringen met het leven met deze ziekte en met haar behandelaars. Patiënt D is een vrouw van middelbare leeftijd met chronische rug- en bekkenklachten. Zij is de oprichtster van een stichting die ervaringsverhalen van chronisch zieke patiënten bundelt. Daarnaast maakt zij

zich hard voor patiënten participatie. Patiënt E is een vrouw van middelbare leeftijd met enkele chronische aandoeningen. Zo heeft ze suikerziekte, de ziekte van Crohn en astma. Zij maakt schilderijen over haar leven met haar ziekten en over haar ervaringen met haar behandelaars. Patiënt F is een jonge vrouw met een progressieve spierziekte, namelijk spinale musculaire atrofie. Zij heeft hierover een boek geschreven en is actief binnen de patiëntenorganisatie. Patiënt G is een man van middelbare leeftijd met het syndroom van Alstrom. Dit is een progressieve ziekte waarbij steeds meer lichaamsfuncties uitvallen. Zijn partner is aanspreekpunt voor alle patiënten met dit syndroom binnen Nederland, België en Duitsland. Het interview met patiënt G heeft plaatsgevonden met zijn partner erbij.

Ook zijn er zeven huisartsen geïnterviewd in dit onderzoek. Huisarts A heeft samen met een collega een praktijk in Schijndel, een dorp in Noord-Brabant. Huisarts B heeft een praktijk in Sint-Michielsgestel, een dorp in Noord-Brabant. Huisarts C werkt in een huisartsenpraktijk net over de grens in België. Daarnaast is hij werkzaam als huisartsopleider aan de Hogeschool Leiden. Hij geeft ook trainingen en nascholingen voor huisartsen. Huisarts D is sinds enkele jaren werkzaam in de verstandelijke gehandicaptenzorg. Daarvoor heeft hij vele jaren een plattelandspraktijk in Noord-Brabant gehad. Huisarts E heeft enkele jaren geleden een praktijk overgenomen in Eindhoven. Dit is een stad in Noord-Brabant. Huisarts F is werkzaam in een huisartsengroepspraktijk in Den Dungen, een dorp in Noord-Brabant. Tot slot is huisarts G sinds enkele jaren werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Hiervoor heeft zij enkele jaren in een praktijk gewerkt in Noord-Brabant.

4.3 Validiteit

In kwalitatief onderzoek wordt interne validiteit gezien als de geloofwaardigheid van het onderzoek, het onderzoeksinstrument en de resultaten (Mortelmans 2007:431). Geloofwaardigheid heeft hierbij betrekking op de afstemming tussen de sociaal geconstrueerde realiteit van de bestudeerden en de onderzoeksmatige vertaling daarvan door de onderzoeker (Mortelmans 2007:436). Het gaat hierbij dus om de interpretatie van de data.

In dit onderzoek is de validiteit verhoogd door zoveel mogelijk diepgang in de resultaten te bereiken. De diepgang in de resultaten is bereikt door tijdens de interviews door te vragen en de respondenten zover te krijgen dat ze dieper gaan graven in hun betekenisgeving van het onderwerp in plaats van dat de respondenten oppervlakkige antwoorden geven. Daarnaast is diepgang bereikt door interviews af te nemen bij patiënten en interviews af te nemen bij artsen. Door het combineren van deze soorten van data wordt er diepgang bereikt.

De validiteit is ook verhoogd door een controle van de resultaten uit te voeren bij de respondenten. Dit wordt ook wel een member check genoemd en houdt in dat de onderzoeker na de analyse de resultaten van het onderzoek voorlegt aan de bevroegde respondenten. Op die manier is onderzocht of de resultaten door de ogen van de betrokkenen zelf als geloofwaardig beoordeeld kunnen worden. Tevens hebben de respondenten op deze manier de gelegenheid gekregen om te reageren op de resultaten. Wanneer de respondenten zich niet konden vinden in de resultaten, kon dat komen doordat het gaat om de resultaten van de gehele groep respondenten en niet om het resultaat van de individuele respondent. Wel kan er op die manier gecontroleerd worden of het transcript van het interview juist geïnterpreteerd is.

Om dit onderzoek valide te maken is verder de onderzoeksopzet gevolgd. Door de onderzoeksopzet te volgen is het voor anderen mogelijk worden om te achterhalen wat er precies gedaan is. Als er is afgeweken wordt van de onderzoeksopzet, is dit beargumenteerd in het onderzoeksdagboek.

Om de validiteit van het onderzoek te verhogen, zijn er negatieve bewijzen gezocht voor de resultaten. Gedurende het onderzoek is er een open houding aangenomen door de onderzoeker. Door de open houding is er ruimte voor tegenstrijdige bevindingen. De open houding bestaat eruit dat de onderzoeker niet alleen op zoek ging naar bevestigingen van de aannames, maar dat er ook gezocht werd naar bevindingen die in strijd zijn met de aannames.

Een risico van het onderzoek voor de validiteit is dat het niet mogelijk is om gebruik te maken van andere vormen van triangulatie, zoals onderzoeker triangulatie of theorie triangulatie. Dit komt door de tijdspanne van het onderzoek. Het onderzoek is te klein en heeft een te korte tijdspanne om meerdere onderzoekers bij het onderzoek te betrekken en om meerdere theorieën en soorten data te verzamelen en analyseren.

4.4 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid betekent dat een instrument of onderzoek dezelfde resultaten oplevert wanneer het opnieuw gebruikt wordt en dit heeft te maken met consistentie en repliceerbaarheid. Hierbij heeft het begrip opnieuw twee betekenissen, namelijk opnieuw door andere onderzoekers of opnieuw door dezelfde onderzoekers op een ander tijdstip. In dit laatste geval wordt gesproken over stabiliteit in de tijd. In het eerste geval wordt gesproken over stabiliteit over respondenten heen (Mortelmans 2007:429). In kwalitatief onderzoek wordt betrouwbaarheid ook wel gezien als het vinden van gelijkaardige resultaten

als de studie bij dezelfde respondenten of bij andere respondenten in een gelijkaardige setting zou worden herhaald (Mortelmans 2007:431-432). Echter, in kwalitatief onderzoek wordt niet verwacht dat resultaten volledig reproduceerbaar zijn. Dit komt omdat er in kwalitatief onderzoek vanuit gegaan wordt dat de realiteit sociaal geconstrueerd is en evolueert. Het is vanuit dit oogpunt dan ook niet zinvol om resultaten te reproduceren. Wel moet er voldaan zijn aan de betrouwbaarheidseis. Betrouwbaar kan voor het kwalitatieve onderzoek uitgesplitst worden in interne betrouwbaarheid en externe betrouwbaarheid. Interne betrouwbaarheid is dat andere onderzoekers die soortgelijk onderzoek doen de analyses uit het onderzoek herkennen in hun eigen dataverzameling en dat onderzoekers de mogelijkheid geven aan andere onderzoekers om de data te bestuderen (Mortelmans :433-434). De interne betrouwbaarheid is in dit onderzoek gewaarborgd door bij aanvraag aan de begeleider, de meelezers en de medestudent inzicht te geven in de verzamelde data. De begeleider, meelezers en medestudent zullen de data kunnen nalezen en kunnen toetsen aan hun eigen onderzoeksanalyse. Als zij zich kunnen herkennen in de onderzoeksresultaten, zal dit de betrouwbaarheid verhogen.

Externe betrouwbaarheid is het nagaan of instabiliteit door de tijd heen het gevolg is van reële sociale veranderingen of dat het komt door methodologische beslissingen die onzorgvuldig waren of door analyses die niet goed uitgevoerd zijn. De externe betrouwbaarheid kan aangetoond worden door in de rapportering duidelijkheid te scheppen over het verloop van het onderzoek (Mortelmans 2007:434-435). De externe betrouwbaarheid is in dit onderzoek gewaarborgd door zelfreflectie en audit trail. Door de zelfreflectie wordt geprobeerd om de eigen verhouding van de onderzoekster tot dit onderzoek duidelijk te stellen. Dit is weergegeven in de discussie. Audit trail houdt in dat de boekhouding duidelijk, traceerbaar en gedocumenteerd is. De betrouwbaarheid in dit onderzoek is vergroot door middel van precieze beschrijvingen van alle stappen van het onderzoek en door het uitleggen van alle ideeën die opgedaan werden. Door het ontstaan van dit 'papieren spoor' moet voor de lezer duidelijk worden welke stappen er genomen zijn. Dit is gewaarborgd met behulp van een onderzoeksdagboek. In dit dagboek zullen de belangrijke beslissingen worden weergegeven, evenals de redenen daarvoor. Het risico hierbij voor de betrouwbaarheid is dat niet alle kleine beslissingen vast gelegd kunnen worden, omdat deze soms op gevoel gaan. Echter, geprobeerd is om zoveel mogelijk gedetailleerd vast te leggen in het onderzoeksdagboek. Er is bij iedere belangrijke beslissing geschreven in het onderzoeksdagboek.

Een risico voor de betrouwbaarheid is dat iedere onderzoeker anders omgaat met een bepaald thema en een bepaald onderzoek vanuit zijn eigen achtergrond (Mortelmans

2007:435). Ook in dit onderzoek is dit het geval geweest. Dit risico is zo klein mogelijk gemaakt door het gebruik van de hiervoor genoemde zelfreflectie.

4.5 Generaliseerbaarheid

Generaliseerbaarheid wil zeggen dat de resultaten van het onderzoek inwisselbaar zijn naar de populatie waaruit de steekproef voor het onderzoek getrokken werd. Ook betekent generaliseerbaarheid dat resultaten inwisselbaar zijn naar andere situaties en naar andere plaatsen. Een ander begrip voor generaliseerbaarheid is externe validiteit (Mortelmans 2007:429). In kwalitatief onderzoek wordt de externe validiteit ook wel gezien als de overdraagbaarheid van de resultaten op andere contexten (Mortelmans 2007:431). In kwalitatief onderzoek wordt inferentiële en theoretische generaliseerbaarheid nagestreefd. Inferentiële generaliseerbaarheid kijkt naar de veralgemeenbaarheid van resultaten op andere situaties of contexten.

Theoretische generaliseerbaarheid kijkt naar de veralgemeenbaarheid van theoretische uitspraken uit het onderzoek naar breder geldende theoretische principes. In dit onderzoek zijn de algemene theorieën uit de literatuur toegepast op de praktijk. De verschillende theorieën gaan over de expertise van chronisch zieke patiënten. Achteraf is er een kritische reflectie gegeven op het onderzoek om te kijken of het onderzoek goed is uitgevoerd en om te toetsen hoe bruikbaar de resultaten zijn. Dit zal mede met de vergelijking van deze studie met andere studies en theorieën leiden tot een verhoogde theoretische generaliseerbaarheid. Deze vergelijking is gedaan om te kijken in hoeverre de onderzoeksresultaten passen in de bestaande literatuur.

5. Resultaten chronisch zieke patiënten

De resultaten van het onderzoek worden in het komende hoofdstuk geanalyseerd. De beelden die huisartsen en chronisch zieke patiënten hebben over patiënt expertise kunnen verdeeld worden in zeven categorieën. Deze zeven categorieën zijn de zeven beelden die er bestaan, onder huisartsen en chronisch zieke patiënten, over patiënt expertise. In de eerste paragraaf wordt uitgelegd waarom er gekozen is voor beelden over patiënt expertise. Tevens wordt daarin kort teruggeblikt op de conclusie van het theoretische kader. In paragraaf twee tot en met acht komen alle beelden uitgebreid aan bod. Hierbij wordt er ook een vergelijking gemaakt tussen hoe huisartsen tegen dat beeld aankijken en hoe chronisch zieke patiënten tegen dat beeld aankijken. Tot slot wordt er een conclusie gegeven in paragraaf negen over de beelden die er bestaan over patiënt expertise onder huisartsen en onder chronisch zieke patiënten.

5.1 Beelden over patiënt expertise

Er bestaan verschillende invullingen van patiënt expertise. Uit de literatuur blijkt dat er bij artsen nog veel onduidelijkheid is over wat patiënt expertise inhoudt. In de literatuur wordt voornamelijk gesproken over ervaringen met patiënt expertise, maar er ontbreekt een onderliggend inzicht in de beelden over patiënt expertise. Ook is er nog geen literatuur over in hoeverre de beelden van chronisch zieke patiënten overeenkomen met de beelden van huisartsen met betrekking tot patiënt expertise. Inzicht hierin is belangrijk omdat het ons in staat stelt om beter te begrijpen waar de meningen en houdingen van zorgprofessionals vandaan komen. Dit is de reden dat er in dit onderzoek de beelden van huisartsen en chronisch zieke patiënten omtrent patiënt expertise onderzocht zijn.

In dit hoofdstuk zal er per paragraaf één beeld besproken worden van patiënt expertise. Dit kan een beeld zijn dat alleen bij huisartsen, alleen bij chronisch zieke patiënten of bij huisartsen en bij chronisch zieke patiënten bestaat. Ook wordt hierbij beschreven welke verschillen en overeenkomsten er bestaan tussen deze beelden.

Belangrijk om vooraf te beseffen is dat niet iedere chronisch zieke patiënt een expert patiënt wordt. Huisartsen geven aan dat er twee verschillende groepen chronisch zieke patiënten bestaan. Dit blijkt uit het volgende citaat van huisarts B:

“Maar binnen die 18-jarige die acuut diabeet wordt, heb je twee groepen. De ene groep die zegt: ‘Verdomme, ik heb diabetes, maar ik wil zo lang mogelijk leven en ik ga het dus goed regelen. Ik ga me dus verdiepen in mijn aandoening’. En een groep die zegt: ‘Het zal mij een worst wezen. Laat die huisarts het maar regelen en ik kom wel als het moet.’” (Interview met huisarts B 15-04-2013).

Uit dit voorbeeld blijkt dat er twee groepen chronisch zieke patiënten zijn. Namelijk een groep die zich niet wil of kan verdiepen in zijn aandoening en een groep die zich wel gaat verdiepen in zijn aandoening en daardoor expert kan worden. De meeste huisartsen geven aan dat de tweede groep patiënten ook daadwerkelijk expert worden en dat die patiënten over hun eigen aandoening meer kennis hebben dan de huisarts. Dit is opmerkelijk, omdat de meeste expert patiënten dit niet zo definitief durven zeggen. Huisarts B verwoordt dit als volgt:

“Dus ik ben er zeker van overtuigd dat er mensen zijn die op een bepaald moment, en ik ken ze hier ook binnen mijn praktijk, meer ervaring en meer kennis hebben van hun ziektebeeld. Ik durf zelfs te zeggen dat ze dat meer hebben dan dat ik heb.” (Interview met huisarts B 15-04-2013).

Huisarts B geeft hierbij dus aan dat hij zelf expert patiënten behandelt die meer kennis hebben op hun eigen aandoening dan dat hij, als huisarts, heeft. De huisartsen geven hierbij wel heel duidelijk aan dat de expert patiënten alleen op hun eigen aandoening meer kennis hebben.

5.2 Beeld 1: Expert patiënt als deskundige van eigen lichaam

Alle patiënten geven aan dat zij hun eigen lichaam kennen. Doordat patiënten hun eigen lichaam kennen, voelen zij wanneer iets goed zit of wanneer iets fout zit. Patiënt E zegt daarover het volgende:

“Meestal ga ik op mijn eigen ervaring af. En ik weet niet of je dat zelf kent als je ziek bent, maar heel raar, maar bij mij gaat een alarmbel af. Dat is heel raar, maar zodra ik ziek ben en het is foute boel, dan gaat er een alarmbel af. Dan is het net of alles in mijn lijf zegt: ‘Hallo, hallo, opletten! Er is wat aan de hand!’. Snap je? Dus eigenlijk voel ik daardoor zelf van dit is niet oké” (Interview met patiënt E 28-03-2013).

Hieruit blijkt dat patiënten het instinctief aanvoelen als er iets niet helemaal goed zit in hun lichaam. Ook patiënt F geeft aan dat zij de alarmbellen in haar lichaam af voelt gaan, wanneer er een mogelijk bedreigende situatie zich voordoet. Dit verwoordt zij als volgt: “Luchtweginfecties kunnen voor mij dodelijk zijn, dus als ik me verkouden voel, dan gaan er bij in mijn lichaam alle alarmbellen af. Je kent je lichaam daarin wel gewoon goed.” (Interview met patiënt F 08-04-2013). Ook uit de ervaring van patiënt C blijkt dat zij haar lichaam goed kent. Patiënt C is een hartpatiënt die regelmatig last heeft van fibrillaties. Zij legt in het volgende voorbeeld uit hoe dit soms gaat:

Artsen zijn natuurlijk gewoon heel erg geschoold in de theorie. En een arts voelt niet wat ik voel.. Ik voel bijvoorbeeld het verschil tussen boezemfibrilleren en kamerfibrilleren. Dus de terminologie is ze wel bekend, maar het echte gevoel erbij

kennen ze niet. En dat maakt het soms gewoon heel erg lastig. Zelf weet ik inmiddels gewoon wel heel goed van dat is bijvoorbeeld een stoornis en die komt vanuit mijn hartkamer. En dan kan iemand zeggen: 'Nee, dat kan niet, want dan zit je er niet zo bij. Dan ga je tegen de vlakke.'. Als ze me dan aan de ECG leggen en een ritmestroom maken dan zeggen ze 'Oh verdomd. Nou inderdaad. U hebt gelijk. Het komt wel uit uw kamer.'. (Interview met patiënt C 25-03-2013)

Uit dit voorbeeld blijkt dat patiënten hun lichaam soms beter kennen dan artsen zich kunnen voorstellen. Het kennen van het eigen lichaam is dan ook een belangrijk onderdeel van de expertise van chronisch zieke patiënten. Hierbij draait het dus om heel gedetailleerde kennis.

Patiënten bezitten dus bepaalde kennis, maar doordat zij bepaalde competenties missen kunnen zij niet altijd alles in hun lichaam begrijpen. Zo geeft patiënt B aan dat je soms in je lichaam wel kunt voelen dat iets niet goed zit, maar dat je dit niet altijd kunt verwoorden of kunt begrijpen. Hij verwoordt dit als volgt:

“Als patiënt weet je wat je zelf voelt. Je bent zelfs de enige die dat weet. Wat je zelf weet en wat je zelf kunt. Dat wil niet zeggen dat je het altijd snapt, want je kan wel iets voelen maar toch nog niet snappen” (Interview met patiënt B 22-03-2013).

Voor patiënt B hangt dit samen met de medische kennis. Hij geeft dus net als de andere patiënten aan dat je als chronisch zieke patiënt kunt voelen wanneer er iets fout zit. Als patiënt kun je niet altijd benoemen wat de medische diagnose is die daarbij hoort, want hiervoor heb je als patiënt soms toch een arts nodig.

Een ander onderdeel van het kennen van het eigen lichaam is het kennen van de eigen grenzen. Patiënt B geeft dit heel duidelijk aan in het volgende voorbeeld:

Je weet wat je grenzen zijn. Wat je kunt of wat je niet kunt. Dat kun je eigenlijk vaak alleen maar zelf bepalen. Want als een ander roept 'die trap kun je toch wel op', dat weet je alleen als je er zelf voor staat. Dat weet je alleen als je zelf die trap ziet. Want de ene trap kan ik wel, nou kan ik sowieso heel moeilijk traplopen nu. Maar sommige trappen lukken nog wel, maar dan moet het geen trap van tien treden zijn. Maar ook als er geen goede leuning aan zit of de afstand tussen de treden is heel groot... Dan voel ik dat gewoon aan, dat kan ik niet. Dat durf ik niet. Als ik val en ik val lelijk... Dat moet ik niet hebben. Je voelt als het ware aan... En die grens verschuift. (Interview met patiënt B 22-03-2013)

Uit dit voorbeeld blijkt dat alleen een patiënt zelf kan inschatten wat zijn grens is. Dit kan een arts niet voor de patiënt doen, omdat de grens van de patiënt vaak afhankelijk is van meerdere factoren.

Huisartsen geven ook aan dat zij dit beeld van patiënt expertise hebben. Huisartsen geven, net als chronisch zieke patiënten, aan dat expert patiënten hun eigen lichaam goed kennen. Een voorbeeld hierbij geeft huisarts D:

“En als je als voorbeeld mensen met COPD neemt, heb je dat mensen heel goed kunnen vertellen dat als ze naar de zolder moeten, ze op de eerste trap even moeten wachten voordat ze de tweede trap kunnen nemen. En dat zijn maten die je als patiënt kunt hebben. Je kunt in een pijpje blazen en dan heb je een cijfertje. Maar mensen weten in hun huiselijke omgeving hun grenzen.” (Interview met huisarts D 19-04-2013).

Uit dit voorbeeld blijkt dat ook huisartsen vinden dat patiënten vaak hun eigen lichaam goed kennen en dat zij heel goed kunnen aangeven wat hun grenzen zijn. Ook huisarts G geeft een voorbeeld van expert patiënten die hun lichaam goed kennen:

“Je hebt natuurlijk heel veel vrouwen die zelfstandig voelen dat ze een blaasontsteking krijgen en dan zelfstandig alvast pillen gaan innemen. Die voelen verdomd goed wanneer het lichaam... Dan zeg je ‘Nou als jij dat zo goed aanvoelt, dan kunnen we afspreken dat jij gewoon thuis pillen gebruikt op het moment dat jij aanvoelt dat je een blaasontsteking krijgt’. Daar kun je wel gebruik van maken.” (Interview met huisarts G 23-05-2013).

Uit bovenstaande blijkt dat expert patiënten dus vaak veel kennis hebben over hun eigen lichaam. Dit beeld over expert patiënten als deskundige van het eigen lichaam bestaat dan ook onder huisartsen en onder expert patiënten.

5.3 Beeld 2: Expert patiënt als detective

Ook het kennen van de nieuwste ontwikkelingen is een onderdeel van de expertise van chronisch zieke patiënten. Dit is een heel andere categorie dan het kennen van het eigen lichaam. Het kennen van het eigen lichaam en de eigen grenzen kennen is tacit knowledge. Het kennen van de nieuwste ontwikkelingen is echter inhoudelijke medische kennis. Alle chronisch zieke patiënten en alle huisartsen hebben het beeld van de expert patiënt als detective.

Expert patiënten zijn vaak actief op zoek naar nieuwe ontwikkelingen om hun kwaliteit van leven te verbeteren. De ontwikkelingen volgen zij op de voet en deze krijgen zij ook te horen via bijvoorbeeld patiëntenverenigingen. Daarnaast gaan de expert patiënten actief op Internet op zoek naar nieuwe ontwikkelingen. Zo is patiënt C behandeld in Amerika, omdat ze daar verder zijn in de behandeling van haar hartziekte, dan hier in Nederland. Doordat zij weet dat de artsen in Amerika verder zijn in de ontwikkeling van een behandeling, houdt zij goed in de gaten wat de artsen in Amerika aan het doen zijn. Zo zegt zij:

“Ik weet dan nu bijvoorbeeld dat er dan die trials zijn in Amerika. En dan stuur ik dat door naar mijn cardioloog. Want ik weet gewoon dat die man dat niet weet. Dat dat op dat moment daar plaatsvindt.” (Interview met Patiënt C 25-03-2013).

Ook patiënt F ervaart dat zij beter op de hoogte is van ontwikkelingen dan haar revalidatiearts. Dit komt doordat zij actief is in haar patiëntenvereniging en dus ook soms spreekt met een specialist in haar spierziekte. Zij geeft hierbij het volgende aan:

“Nu is er een revalidatiearts in Nijmegen die gespecialiseerd is in deze spierziekte en die zegt dat het nuttiger is als we de patiënten laten fietsen. (...) Maar mijn eigen revalidatiearts is nog meer van de oude stempel en die is veel minder op de hoogte van de nieuwe ontwikkelingen. Dus die propageert dat ook veel minder. En die houdt toch vast aan wat zij eigenlijk vindt van het oude vertrouwde.” (Interview met patiënt F 23-04-2013).

Uit dit voorbeeld blijkt dat sommige artsen dus niet op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen. Patiënten vinden het ook logisch dat artsen niet altijd op de hoogte zijn van alle nieuwe ontwikkelingen. Zij verwachten wel van hun arts dat hij openstaat voor ontwikkelingen die de expert patiënt aandraagt.

De huisartsen vinden het logisch dat de patiënten soms beter op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen dan hun huisarts. Dit komt omdat huisartsen breed worden geschoold en omdat zij van alle ziektebeelden de basis moeten kennen. Zij kunnen niet continu op de hoogte zijn van alle experimentele en innovatieve ontwikkelingen die er bij alle ziektebeelden plaatsvinden. Huisarts E geeft aan waarom expert patiënten vaak wel alle nieuwe ontwikkelingen volgen:

“Kijk, stel dat jij bijvoorbeeld scoliose hebt en het belemmert jou in je dagelijkse leven. Je kunt niet uitgaan, je kunt niet met je vriendje leuke dingen doen. Dat is geen leven. Dus wat ga jij doen, jij bent er continu mee bezig. Je staat ermee op en je gaat ermee naar bed. Dus ga je ook automatisch meer opzoeken. Ook medisch. Tegenwoordig met Internet, kun je alles opzoeken. Dus dat ga je doen.” (Interview met huisarts E 23-04-2013).

Huisarts E verwijst hierbij dus naar Internet als bron voor nieuwe ontwikkelingen. Huisarts A geeft andere bronnen waardoor expert patiënten vaak op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen:

“Mijn ervaring is dat chronisch zieke patiënten over hun kwaal meer deskundigheid hebben dan ik als huisarts. Omdat zij toch zelf veel ervaring hebben, maar ook met lotgenoten onderhouden zij vaak goed contact of via een website of via een patiëntenvereniging.” (Interview met huisarts A 15-04-2013).

Door onder andere Internet, lotgenotencontact en patiëntenverenigingen kunnen patiënten informatie krijgen over de nieuwste ontwikkelingen. Deze bronnen zorgen er ook voor dat expert patiënten informatie krijgen over de organisatorische en financiële wegen. Hierop zal in de volgende paragraaf verder ingegaan worden.

5.4 Beeld 3: Expert patiënt als strateeg

Expert patiënten weten ook naar welke arts ze moeten gaan met welke problemen. De expert patiënten kennen dus de organisatorische wegen, maar ook de financiële wegen. Zo geeft patiënt D een voorbeeld van een kennis. Die kennis is ook chronisch zieke patiënt en zij had een nieuwe rolstoel nodig:

Dat gaat via de gemeente. Daar kreeg ze te horen dat ze er nu één hadden staan van negen jaar oud. Die kon ze krijgen. En toen had zij zoiets van 'Dat levert mij niet meer op, want de rolstoel die ik nu heb is aangepast aan een aantal dingen die ik nodig heb'. Dus is zij gaan kijken welke revalidatiearts of ergotherapeut [haar wilde helpen om een nieuwe rolstoel te krijgen]. Ze had zelf een brief opgesteld en zij is gaan vragen wie dat op hun briefpapier wilde afdrukken en ondertekenen, want dan maakte ze meer kans. (Interview met patiënt D 25-03-2013).

Uit bovenstaande voorbeeld blijkt dat patiënten erg goed zijn in het zoeken naar wegen om hun vraag gehoord te krijgen. Zij weten welke wegen zij moeten bewandelen om bepaalde dingen gedaan te krijgen. Dit blijkt ook uit het voorbeeld van patiënt C. Zij moet regelmatig naar de SEH en zij weet welke vragen de artsen daar gaan stellen en welke antwoorden zij dan moet geven om geholpen te worden:

Alleen nu op dit moment ben ik gewoon zo eigenwijs en zo'n rot in je eigen ziekte, dat ik weet dat als ik nu last heb, ga ik niet eens meer eerst de huisarts bellen. Dan bel ik de Eerste Harthulp (red. afdeling in het AMC die onderdeel is van de afdeling cardiologie) en die vragen of ik de huisarts heb gebeld, dan zeg ik gewoon 'Ja, en die heeft gezegd dat ik moet komen.'. Weet je, je wordt wel echt... Je weet wel wat je moet doen nu. (Interview met patiënt C 25-03-2013).

Uit bovenstaande voorbeeld blijkt dat expert patiënten weten op welke manier zij de gewenste behandeling kunnen krijgen. Dit komt doordat zij de financiële en organisatorische wegen in de medische wereld kennen.

Ook huisartsen kennen dit beeld van de patiënt als strateeg. Zo geeft huisarts A aan dat hij wel af en toe patiënten heeft die komen met een brief waarop hij dan zijn stempel of zijn handtekening moet zetten, zodat die patiënt het een en ander voor elkaar kan krijgen bij de verzekeraar en de gemeente. Ook huisarts D geeft aan dat expert patiënten vaak de weg kennen bij verzekeraars of bij het verkrijgen van hulpmiddelen. Patiënten en huisartsen zien

dit beiden als een positief beeld. Ik vroeg aan huisarts F of hij vindt dat patiënten de organisatorische wegen kennen. Het antwoord was als volgt:

“Ja, sommige weten dat precies. En dan laat ik de verantwoordelijkheid ook aan die mensen zelf over. Dan zeg ik ‘Je moet maar even kijken hoe je verzekert bent en wat er wel en niet vergoed wordt’. Die weten dat best wel.” (Interview met huisarts F 08-05-2013).

Uit dit voorbeeld blijkt dat huisartsen het prettig vinden als patiënten de organisatorische wegen kennen. Dit zorgt er namelijk voor dat patiënten de eigen verantwoordelijkheid daarvoor kunnen dragen. Ook aan huisarts G stelde ik de vraag of zij denkt dat expert patiënten de organisatorische wegen kennen. Zij antwoordde als volgt:

“Ja, je hebt altijd mensen die dat voor zichzelf heel goed kunnen regelen. Daar kom je pas achter als je hoort dat ze van alles hebben weten te regelen. Dat was toen heel erg met die scootmobiels. Dat was toen, moest je een eigen bijdrage of zo betalen. Ik weet het niet precies meer, maar ik weet wel dat was toen dat er COPD patiënten waren die zo’n ding niet nodig hadden, maar die hem wel in de kamer hadden staan. Die wisten precies welke wegen ze moesten bewandelen.” (Interview met huisarts G 23-05-2013)

Uit dit voorbeeld blijkt dat expert patiënten vaak goed weten hoe ze bepaalde organisatorische wegen moeten bewandelen. Dit voorbeeld van huisarts G is een voorbeeld van een patiënt die eigenlijk geen recht had op een hulpmiddel, maar het toch had gekregen. Dit is dus eigenlijk een negatief voorbeeld. Uit het gesprek met huisarts G bleek dat zij wel heel positief stond tegenover de expert patiënt als strateeg, maar dat er ook minder positieve voorbeelden te geven waren.

5.5 Beeld 4: Expert patiënt als ervaringsdeskundige

Een ander onderdeel van de expertise van chronisch zieke patiënten is dat van de ervaringskennis. Door deze ervaringskennis hebben patiënten inzicht in de manier waarop een bepaalde behandeling het beste aangepakt kan worden. Sommige patiënten hebben bepaalde behandelingen vaker ondergaan. Zij weten dan op welke manier die behandeling aangepakt moet worden, om tot het beste resultaat te komen. Dit blijkt uit het voorbeeld van patiënt F:

Dus toen wilde [de arts] dat ik toch bloed ging prikken. Toen vroeg ik of ik geprikt kon worden in mijn vingers, omdat ik niet goed geprikt kan worden in mijn aders. Dus toen zei de arts dat ze dat alleen doen op de kinderafdeling. Toen heb ik gevraagd of ik dan even naar de kinderafdeling mocht. Dat is dan al heel lastig te organiseren in een ziekenhuis. Dus ik kom op de kinderafdeling, willen ze me in mijn aders prikken. Dus toen zei ik ‘Dat gaat hem niet echt worden, want je kunt mijn aders bijna niet vinden. En de vorige keer, zes jaar geleden, is gewoon in mijn vingers geprikt.’ Dus toen

hebben ze het laboratorium gebeld en besloten ze het toch uit mijn aders te halen. Toen gingen ze zoeken en konden ze geen aders vinden. Toen wilde ik bijna zeggen: 'Dat had ik toch al gezegd?'. Maar dat heb ik maar niet gedaan. Dus toen hebben ze toch maar in mijn vinger geprikt. En toen zeiden ze daarna 'Oh, dat gaat toch wel heel goed in je vinger.'. (Interview patiënt F 08-04-2013)

Patiënt F heeft een spierziekte, waardoor haar aders erg lastig vindbaar zijn. Uit ervaring weet zij dat het prikken van bloed dan ook het beste kan gebeuren in haar vingers, in plaats van in haar aders. Door deze ervaring heeft zij een methode gevonden om op een relatief gemakkelijke manier bloed te prikken. Artsen en verpleegkundigen zien deze spierziekte niet zo vaak en weten dus niet altijd het beste hoe het prikken van bloed bij haar het beste aangepakt kan worden.

Dat expert patiënten soms het beste weten hoe een bepaalde behandeling ingevuld kan worden, blijkt ook uit het voorbeeld dat patiënt G en zijn partner geven. De arts van patiënt G vertrouwt blind op het oordeel van patiënt G en zijn partner. Dit blijkt uit het gegeven dat patiënt G zijn partner zelf mogen bepalen hoeveel insuline er nodig is. Als de partner van patiënt G denkt dat er meer of minder insuline nodig is, dan moeten de artsen en verpleegkundigen hierin mee gaan. Dit blijkt uit het volgende voorbeeld:

“Uiteindelijk hebben we het zover dat de internist heeft beschreven, zowel voor de huisarts als hier in de behandelmap, waarin verklaard wordt dat als zij de internist niet kunnen bereiken, dat ze mij moeten bellen. En dan ben ik degene die bepaalt hoeveel er wordt gespoten. Wat en wanneer en wat er gedaan wordt. En dat ze dus geen contact op mogen nemen met de huisartsenpost. Omdat zij dus geen adequaat advies kunnen geven”. (Interview met de partner van patiënt G 23-04-2013)

Patiënt G en zijn partner geven echter wel aan dat het voor artsen en verpleegkundigen moeilijk is om hierin mee te gaan. Dit past namelijk niet binnen hun normale werkwijze, waardoor het wel eens fout gaat. Op die momenten handelen de artsen en verpleegkundigen anders dan de arts heeft voorgeschreven. Als hun eigen arts er dan weer is, moet die zijn collega's weer wijzen op het behandelplan van patiënt G.

Ook patiënt E heeft een arts die de kennis van zijn expert patiënt erg serieus neemt. Zo krijgt patiënt E vooraf reservemedicatie mee, die zij in kan nemen indien zij dit nodig acht. Normaal moet een patiënt daarvoor eerst naar het ziekenhuis, maar omdat de arts vertrouwt op de kennis van patiënt E, kan zij de medicatie zelfstandig innemen. Dit blijkt uit het volgende citaat:

Maar bijvoorbeeld bij de uroloog loop ik al sinds 1993. (...) Die kent mij gewoon. Het is zelfs als ik daar naar het ziekenhuis ga, dan vraagt hij 'Hoe is het gegaan deze drie

maanden?'. Dan zeg ik, nou ik heb één keer een kuur moeten gebruiken. En dan krijg ik weer een reservekuur mee. Want hij weet dat ik wel weet wanneer ik het in moet nemen. Dus daar hoeft verder geen weekend arts of weet ik veel naar te kijken, die dan weer niet weet wat er aan de hand is. (Interview met patiënt E 28-03-2013).

Ook in dit geval vertrouwt de arts dus volledig op de kennis van de expert patiënt. Deze artsen vertrouwen op de kennis van hun expert patiënten, omdat deze artsen ervaren hebben dat deze expert patiënten het beste zelf kunnen bepalen wat er wanneer nodig is. Door de ervaring die deze expert patiënten hebben, weten zij heel goed wanneer zij een bepaalde hoeveelheid medicatie nodig hebben.

Tot slot geeft ook patiënt D een mooi voorbeeld waarin haar ervaringen gebruikt worden bij het invullen van een behandeling. Patiënt D geeft aan dat de arts beslist welk traject er gekozen wordt, maar dat de patiënt wel inspraak geeft over de invulling van het traject. Hierbij geeft zij het voorbeeld van haar pijnpomp. Patiënt D heeft een pijnpomp en voordat deze gezet werd, heeft zij samen met haar arts overlegd over de invulling hiervan:

“Die pijnpomp wilde ze bijvoorbeeld [op] mijn rug hebben. Maar dat wilde ik niet. Want dan kan ik er niet bij. En dan zeg ik ook dat als de pijnpomp op mijn rug zit, ik niet meer op mijn rug kan slapen. Daar luisteren ze naar. Want dat is ook zinnig.” (Interview met patiënt D 25-03-2013).

Uit dit voorbeeld blijkt dat de arts dus gebruik maakt van de kennis van de patiënt, indien de ingebrachte kennis voordelen kan opleveren voor de behandeling.

Niet alleen patiënten hebben dit beeld van de expert patiënten als ervaringsdeskundigen, maar ook alle huisartsen geven aan dat expert patiënten ervaringsdeskundigen zijn.

5.6 Beeld 5: Expert patiënt als betweter

Sommige expert patiënten voelen een terughoudendheid in het tonen van hun kennis aan hun arts, omdat zij niet arrogant of betweterig over willen komen. Dit blijkt onder andere uit het gesprek met patiënt D. Zij geeft hierbij aan dat je als patiënt niet moet willen vertellen wat er misschien mis is en wat de mogelijke reden kan zijn. Dit verwoordt zij als volgt:

“Zij hebben de opleiding en die heb ik helemaal niet. Dat is niet mijn kwaliteit. Ik ben daar niet voor niets. Ik kom ze iets vragen wat ik van een professional wil weten. Ik ben als het ware een protoprofessional. Dat is een oude term. Maar ik heb niet zijn competenties en kwaliteiten. En als je dat wel gaat doen, dan wijzen ze je waarschijnlijk ook terecht terug.” (Interview met patiënt D 25-03-2013).

Met het begrip protoprofessionalisering wordt het veranderproces bedoeld in de wijze waarop leken zich oriënteren en gedragen als gevolg van een toenemende invloed van een

professie. Patiënt D wil hiermee zeggen dat patiënten niet te mondig dienen zijn in de spreekkamer. Zij vindt het daarnaast ook terecht dat artsen wijzen op de plaats van de patiënt. Dit vindt ook patiënt B. Hij zegt hierover: “Maar je moet natuurlijk ook niet bij een arts komen en zeggen ‘ik weet het eigenlijk beter dan u’. Dat is ook niet prettig” (Interview met patiënt B 22-03-2013). Ook patiënt B voelt een terughoudendheid in het tonen van zijn kennis aan artsen.

Echter, niet alle patiënten voelen deze terughoudendheid. Een deel van de respondenten geeft namelijk aan dat zij hun kennis wel tonen aan hun arts, maar dat dit wel altijd met respect moet gebeuren. Respect lijkt hierbij het kernwoord te zijn. Patiënt A heeft het in deze context over wederzijds respect. Hij geeft hierbij aan dat patiënten altijd respectvol met artsen moeten omgaan. Maar hij vindt ook dat artsen met respect om moeten gaan met de kennis van een expert patiënt.

Dat sommige patiënten terughoudendheid voelen in het tonen van hun kennis heeft onder meer te maken met het feit dat ze weten dat ze afhankelijk zijn van artsen. Omdat deze patiënten weten dat zij afhankelijk zijn van hun arts, willen deze patiënten niets doen wat de arts misschien niet prettig vindt. Patiënt D verwoordt dit als: “Die arts is wel je brief naar een andere mogelijkheid” (Interview met patiënt D 25-03-2013). Patiënt D weet dat als zij bijvoorbeeld doorverwezen wil worden, zij daarvoor haar arts nodig heeft. Daarnaast vraagt patiënt D zich af of artsen wel zitten te wachten op de kennis van de patiënt. Dit blijkt uit het volgende voorbeeld:

“Op het moment dat je daar binnen komt met een wens. Dan zegt de arts dingen waar jij niet aan hebt gedacht. Of die je niet weet. Dus dan ga je weer naar huis. Dan ga je op Internet kijken of overleggen met anderen. En dan kom je de volgende keer weer terug en zeg je ‘Ja, maar daar en daar wordt er zo en zo over gedacht’. Ik weet niet of huisartsen daarop zitten te wachten.” (Interview met patiënt D 25-03-2013).

Sommige patiënten zijn zich er dus heel erg van bewust dat er wellicht een bepaald beeld, wellicht negatief, bestaat over patiënt expertise. Deze patiënten willen voorkomen dat artsen een negatief beeld over hun krijgen en tonen daarom niet al hun kennis aan de arts.

Opvallend is dat sommige patiënten bang zijn om over te komen als betweterig, terwijl de huisartsen in dit onderzoek juist aangeven juist aan dat patiënt expertise iets positiefs is. Alle huisartsen geven aan dat zij luisteren naar de ervaringskennis en de kennis over het eigen lichaam van patiënten. De meeste huisartsen maken ook gebruik van de kennis van expert patiënten over de nieuwste ontwikkelingen. Bij het uiten van kennis door expert patiënten is

het voor huisartsen belangrijk dat dit met respect gebeurt. De huisartsen geven aan dat patiënten meestal respectvol zijn als zij met informatie en kennis komen, maar zouden patiënten hierin niet respectvol zijn, dan zouden de huisartsen de kennis niet gebruiken. Als een patiënt kennis met respect brengt, dan is er voor de huisartsen veel mogelijk. Dit verwoordt huisarts A als volgt:

“Als ik het gevoel heb dat iemand naar mij toe komt en mij met respect behandelt, dan vind ik het leuk als mensen deskundig zijn. En dan kan ik op grond van mijn deskundigheid daar iets aan toevoegen. Maar als mensen binnen komen met een blik van ‘Jij bent maar een huisarts en ik moet nu dit krijgen’, als het dus op een eisende manier gebracht wordt, dan is het niet prettig om met die mensen te maken te krijgen.” (Interview met huisarts A 15-04-2013).

Hieruit blijkt het belang van respect door patiënten. Voor de huisartsen is het niet prettig werken met patiënten die een negatieve houding hebben ten opzichte van de huisarts. Door met respect het gesprek aan te gaan, bereiken patiënten dus veel meer. Huisartsen geven ook aan dat het krijgen en behouden van respect ook afhankelijk is van de manier waarop artsen omgaan met de kennis van de patiënt. Zij geven aan dat een arts het respect en vertrouwen van zijn patiënten kan verliezen, als hij niet erkent dat er ook dingen zijn die hij niet weet. Huisarts B verwoordt dit als volgt:

“Ik vind dat je als arts algemeen, of je nou specialist bent of huisarts, ook je beperkingen moet weten en erkennen. Ik denk dat je als arts anders ook continu tegen een dilemma aan blijft lopen en ook een stukje vertrouwen verliest. Dat denk ik zelfs.” (Interview met huisarts B 15-04-2013).

Hieruit blijkt dat huisartsen vinden dat artsen het moeten erkennen als zij informatie niet weten, die de patiënt wel weet. Huisarts A verwoordt de gevolgen van niet-erkenning als volgt:

Dat heeft er denk ik mee te maken hoe jij je als huisarts opstelt. Als je uit de hoogte doet, en iemand komt als deskundige binnen en als jij dat dan als het ware kleineert of niet serieus neemt, dan krijg je wel problemen. Dan respecteren mensen jou ook niet meer. Want dan denken ze ‘Hij doet net alsof hij er veel vanaf weet, maar eigenlijk weet hij er veel minder van dan ik’. Want dat is natuurlijk vaak wel zo, dat wij er minder vanaf weten dan de patiënt zelf. (Interview met huisarts A 15-04-2013)

Dit beeld dat huisartsen schetsen, komt niet overeen met de angst die sommige expert patiënten voelen om betweterig over te komen. De huisartsen geven juist aan dat patiënt expertise iets positiefs is wat artsen zouden moeten gebruiken bij het komen tot een behandelplan. De angst van patiënten om betweterig over te komen lijkt dus ongegrond te zijn.

Wel geven huisartsen aan dat er negatieve kanten kunnen zitten aan de informatievergaring door patiënten die geen expert zijn. Expert patiënten kunnen vaak wel beoordelen of informatie betrouwbaar is. Echter deze beoordeling is zeker voor chronisch zieke patiënten die geen expert zijn erg lastig. Op bijvoorbeeld Internet is namelijk erg veel informatie te vinden, maar sommige informatie is niet betrouwbaar. Dit verwoordt huisarts D als volgt:

“Want Internet staat ook vol met commerciële informatie. Televisie trouwens ook. Bedrijven die hun eigen product willen promoten. Het is wel een kwalijke ontwikkeling hoor. Vind ik een kwalijke ontwikkeling. Bijvoorbeeld plasproblemen. Vrouwen kunnen hun plas niet ophouden en mannen hebben moeite met plassen. Op een zekere leeftijd komt dat. En dan is de industrie heel gehaaid. Want je mag geen reclame maken voor geneesmiddelen. Dus dan zeggen ze ‘Wilt u meer weten? Ga naar www.plasproblemen.nl voor meer informatie’. Dan is het geen objectieve informatie, maar dan zijn zij het. En dan komen ze daarmee naar de dokter. Maar als je weet dat het de site is van de industrie die alleen maar de geweldige kant van het pilletje beschrijft. Dat vind ik een gemene truc.” (Interview met huisarts D 19-04-2013).

Uit dit voorbeeld van huisarts D blijkt dat niet alle informatie betrouwbaar is. Op dit gevaar wijst ook huisarts G:

“Er staat zoveel op Internet. Niet alles is kloppend. Want laten we wel wezen, als je de gewone geneeskunde bedrijft dan ligt daar wetenschappelijk onderzoek aan ten grondslag. En dan is op een bepaalde manier bepaald of dat goed wetenschappelijk onderzoek is. En dat staat niet allemaal op Google.” (Interview met huisarts G 23-05-2013).

Sommige huisartsen geven dus aan dat Internet het lastiger kan maken voor patiënten om betrouwbare informatie te vinden over hun ziekte. Huisarts A geeft aan dat niet alle informatie betrouwbaar is, maar dat hij merkt dat expert patiënten “daar toch wel met hun gezond verstand goed over nagedacht hebben” (Interview met huisarts A 15-04-2013). Huisarts A is dus van mening dat expert patiënten vaak wel het onderscheid kunnen maken tussen betrouwbare en commerciële informatie.

Geconcludeerd kan worden dat patiënten bang zijn dat er omtrent expert patiënten het beeld van betweter bestaat. Huisartsen geven echter aan dat dit beeld bij hen niet bestaat en dat zij patiënten expertise juist als een waardevolle bron van informatie zien, indien de patiënt de informatie met respect brengt.

5.7 Beeld 6: Expert patiënt als kritische consument

Zoals reeds in paragraaf vier is aangegeven, zijn expert patiënten vaak goed op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen. Dit zorgt er soms voor dat patiënten een moeilijke

beslissing moeten maken. Zo vertelt patiënt D over een nieuwe ontwikkeling waarover zij had gehoord tijdens de week van chronisch zieken. Zij geeft hierbij de overweging die zij vervolgens moest gaan maken:

Bijvoorbeeld bij de week van chronisch zieken staan er allemaal stands van patiëntenverenigingen enzo. De patiëntenverenigingen zijn dan op de hoogte van alle nieuwe ontwikkelingen. Die laten je dat zien. En dan denk je 'Nou, dat wil ik wel'. Maar vervolgens ga je ergens een kanaal in en dat kanaal kan dat nou juist niet leveren. Wat doe je dan? Ga je dan met de patiëntenvereniging kijken welke arts het wel doet? Of doe je het anders? Ben je dan een shoppende patiënt? En dat heeft dan al meteen een negatief iets over zich heen. (Interview met patiënt D 25-03-2013)

Patiënt D vindt dit een erg lastige overweging. Zij geeft aan dat de shoppende patiënt een negatief imago heeft, maar dat je dit als patiënt alleen doet omdat het mogelijk een verbetering in je gezondheid en/of kwaliteit van leven kan opleveren. Doordat de arts dan niet kan of wil meedenken met de nieuwe ontwikkelingen, wordt de patiënt voor een lastig dilemma geplaatst.

Doordat patiënten de nieuwste ontwikkelingen soms beter weten dan artsen, gaan zij soms ook op zoek naar de artsen die hen de beste en nieuwste behandeling kan geven. Patiënt D noemde dit eerder "shoppende patiënten" (Interview met patiënt D 25-03-2013). Echter, patiënt C heeft ervaren dat artsen er soms moeite mee hebben als je als patiënt op zoek gaat naar de best mogelijke behandeling. Zij verwoordt dit als volgt:

Zij was cardiologe, maar gaf ook aan dat ze niet gespecialiseerd was in mijn aandoening. En zij ging kijken wie er binnen haar vakgebied mij het beste zou kunnen helpen. En bij wie ik een second opinion kon aanvragen. Dat was dan een man in Rotterdam. In Nederland is die man het aanspreekpunt voor mensen met mijn ziekte. Dus zij had ook echt zoiets van daar moet je in ieder geval heen. Zij keek daar wel naar. En toen ik bij die man was geweest en die zei dat hij niets voor me kon doen. Na veel aandringen zei hij dat ze misschien in Amerika iets konden doen voor mij, want daar zijn ze nog verder. Oké, dan ga je daar dus naartoe. Maar dat trek je er allemaal maar uit en dat komt er niet vanzelf uit. (Interview met patiënt C 25-03-2013)

Hieruit blijkt dat artsen niet graag willen doorverwijzen naar andere artsen als die meer kunnen doen, zeker niet als die andere arts in het buitenland is. Bij terugkomst uit Amerika bleek duidelijk hoeveel moeite de arts ermee had dat patiënt C naar een andere arts was gegaan. In Amerika hadden de artsen aan patiënt C een pacemaker aangeraden. De arts in Nederland wilde eerst niet dat patiënt C een pacemaker kreeg, terwijl al gebleken was dat het de beste behandelmethode zou zijn. Patiënt C legt dit uit:

“Nee, die man die vond dat... En dat bleek achteraf, zij krijgen van de verzekeraar subsidie om er twintig ofzo te plaatsen in een jaar. En hij dacht wat niet hoeft, hoeft niet.” (Interview met patiënt C 25-03-2013).

Hieruit blijkt ook dat artsen dus niet alleen handelen vanuit medisch oogpunt, maar dat zij door de verzekeraars ook gedwongen worden om bepaalde behandelingen niet te vaak uit te voeren.

Sommige patiënten gaan dus heel bewust op zoek naar de best mogelijke behandeling en worden een zogenaamde “shoppende patiënt”. Voor sommige patiënten kleeft hier een negatief imago aan. Patiënt C geeft aan waarom zij op zoek gaat niet de best mogelijke behandeling:

“Ik doe dit alleen omdat het mijn kwaliteit van leven drastisch kan verbeteren” (Interview met patiënt C 25-03-2013).

Voor huisartsen is het logisch dat patiënten op zoek gaan naar de best mogelijke behandeling. De huisartsen geven hierbij aan dat het tenslotte gaat om hun kwaliteit van leven. Uit de voorbeelden blijkt echter dat er ook huisartsen zijn die wel moeite hebben met patiënten die op zoek gaan naar de best mogelijke behandeling. Op dit verschil tussen de huisartsen die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek en sommige andere huisartsen, zal in de discussie terug gekomen worden.

Een ander aspect bij de patiënt als kritische consument is dat sommige patiënten aangeven dat zij heel lang hebben moeten zoeken naar een arts die hen echt goed begrijpt en goed kan helpen, dat zij met die arts mee verhuizen indien nodig. Zo geeft patiënt G het volgende voorbeeld:

“We hadden een kno-arts in het ziekenhuis. Maar die is dus overgestapt naar een eigen kliniek. En ik ben mee over gehuisd. Omdat het een hele fijne arts was. Hij hield ook rekening met mijn syndroom. Daar kun je ook meteen terecht. (...).Maar ook omdat je eindelijk iemand gevonden hebt, die jou zo serieus neemt. Dan wil je niet weer opnieuw beginnen bij een nieuwe arts bij wie je moet gaan vechten. Bij deze arts is het helder. Die weet waarover het gaat. Die weet waarover we praten. Waar hij ook heen gaat, wij gaan hem gewoon achterna. Zou hij naar Amsterdam gegaan zijn, dan zouden wij daar ook heen gegaan zijn. En al zou hij naar Groningen gaan, dan gingen we nog mee”. (Interview met patiënt G 23-04-2013)

Uit dit voorbeeld blijkt dat patiënten zich dus niet alleen kritisch opstellen ten opzichte van hun arts, maar dat als zij een arts hebben gevonden die voldoet aan hun kritische eisen, de patiënten ook ver willen gaan om deze arts te behouden.

5.8 Beeld 7: Expert patiënt als wegwijzer

Huisartsen maken op verschillende manier gebruik van de expertise van expert patiënten. Dat huisartsen gebruik maken van de expert patiënt, komt door het geheel van beelden dat huisartsen hebben over expert patiënten. Doordat de huisartsen positieve beelden hebben over patiënt expertise, willen en kunnen zij gebruik maken van de kennis van de expert patiënt.

Zo gebruiken huisartsen de ervaringen van een expert patiënt soms als voorbeeld voor andere patiënten. Zo geeft huisarts B aan dat hij soms patiënten doorverwijst naar een expert patiënt, zodat zij samen ervaringen kunnen uitwisselen en dat de ene patiënt kan leren van de expert patiënt. Dit blijkt uit het volgende voorbeeld:

En ik heb één keer een groepje gehad en die zijn een soort lokale patiëntenvereniging begonnen. Die zei: 'Er zijn zoveel mensen die ik nu ken met dat probleem'. En die zijn een groepje begonnen en die houden een keer in de zoveel tijd bijeenkomsten en wisselen ervaringen uit. (...) En dat betekent dat als ik weet dat daar een groepje voor is, dat ik dan ook wel eens patiënten naar haar toe verwijs. Zodat die patiënten horen dat anderen ook met hetzelfde probleem zitten. Zowel in positieve als in negatieve zin. (Interview met huisarts B 15-04-2013)

Ook maken huisartsen gebruik van de kennis van expert patiënten bij het doorverwijzen naar bepaalde specialisten. Huisarts C verwoordt dit als volgt:

"Als mensen zeggen: 'Daar heb ik een goede ervaring mee', bijvoorbeeld ze hebben met die specialist goede ervaringen, dat noteer ik allemaal. Om dat bij een andere patiënt te gebruiken. De sociale kaart met name. De verwijskaart. Dan werk ik met een bepaalde specialist en dan zegt iemand dat hij daar heel tevreden over is. Dan denk ik 'Goh, dat is belangrijk'." (Interview met huisarts C 18-04-2013).

Hieruit blijkt dat huisartsen de kennis van patiënten over een bepaalde specialist dus gebruiken om te bepalen of een bepaalde specialist communicatief goed of minder goed is. De huisarts kan beoordelen of een specialist technisch goed is, maar de patiënten ervaren hoe de specialist in het consult is. Dit kunnen huisartsen gebruiken bij het in kaart brengen van de verwijskaart.

De expert patiënt wordt dus door sommige huisartsen als wegwijzer gebruikt om andere patiënten beter te kunnen helpen. Ook worden de expert patiënten soms als voorbeeld gebruikt voor andere patiënten. Zo geeft huisarts F aan dat hij soms een succesvolle behandeling van de ene patiënt gebruikt om een andere patiënt hoop te geven:

“Soms ken ik iemand uit mijn praktijk en dan is het al jaren geleden dat ze het hebben gedaan, maar dan vertel ik dat het hartstikke goed is gegaan. Of mensen die een beetje wanhopen, omdat het steeds verder achteruit gaat. Dan laat ik zien dat ze niet hoeven wanhopen, en dan kun je van dat soort verhalen vertellen. ‘Die zat in hetzelfde schuitje en die leeft nog steeds’. Of ‘Die heeft echt nog een aantal hele goede jaren gehad’. Dan kun je mensen hoop geven. Als ze geen hoop meer hebben, dan is het afgelopen.”. (Interview met huisarts F 08-05-2013)

Ook huisarts B vertelt dat hij soms de positieve ervaringen van de ene patiënt gebruikt, om een andere patiënt op de mogelijkheden te wijzen:

“Op het moment dat iemand zegt: ‘He, ik heb daar ervaring mee’ en hij kan dat goed vertellen, ook naar anderen toe. Dan proberen we die ervaringen wel door te geven. Hetzij niet direct, maar dat iemand bij je komt en zegt: ‘Ik heb dat op die en die manier gedaan en dat is heel positief en goed bevallen’. Op het moment dat een andere patiënt dan bij je komt, maar die het negatief ziet, dan kan ik natuurlijk heel goed aangeven: ‘Ik heb een andere patiënt en die had dezelfde ervaring als jij. Die heeft dit en dit gedaan en die voelt zich daar nu een stuk beter bij.’. En dan kun je dus de positieve ervaring van patiënt A gebruiken voor de negatieve en soortgelijke ervaring van patiënt B. Dan kun je aangeven wat de mogelijkheden zijn.”. (Interview met huisarts B 15-04-2013)

Uit deze twee voorbeelden blijkt dat huisartsen soms de ervaringen van de expert patiënt gebruiken als voorbeeld voor andere patiënten. Dit zodat andere patiënten hoop krijgen en nieuwe coping strategieën kunnen ontwikkelen. Het horen van ervaringen van expert patiënten kan vooral waardevol zijn voor huisartsen met minder praktijkervaring. Dit blijkt uit het volgende citaat:

“Waar ik wel iets aan had als jonge dokter, was dat mensen natuurlijk al zoveel jaar met een ziekte leven, dat ik andere mensen daar dan wel weer iets over kon vertellen. Mijn ervaring deed ik op uit hun verhaal. Om gewoon ergens af en toe iets van te weten. Hoe het is als je al 40 jaar COPD-er bent. Als oudere arts heb je meer ervaring. Nu gebruikte ik het als ervaring.” (Interview met huisarts G 23-05-2013).

Hieruit blijkt dat vooral jonge huisartsen de ervaringen van expert patiënten goed kunnen gebruiken om zelf meer te weten te komen over hoe het leven met een bepaalde ziekte eruit ziet. Door de ervaringen van expert patiënten te horen, kunnen huisartsen andere patiënten dus beter helpen om te kunnen omgaan met hun ziekte.

5.9 Conclusie

Chronisch zieke patiënten kunnen na verloop van tijd expert patiënten worden. Echter, niet alle patiënten kunnen of willen expert patiënt worden. Er bestaan verschillende beelden over patiënt expertise, onder huisartsen en chronisch zieke patiënten. De huisartsen en de chronisch zieke patiënten hebben voor een deel hetzelfde beeld over patiënt expertise. Wel

zijn er enkele verschillen te vinden in de invulling en vormgeving van sommige beelden over patiënt expertise.

Het beeld van de expert patiënt als deskundige van het eigen lichaam is een beeld dat door huisartsen en chronisch zieke patiënten hetzelfde wordt ingevuld. Bij dit beeld worden expert patiënten gezien als kenners van het eigen lichaam. Zij voelen hun lichaam en hun grenzen goed aan. Huisartsen en chronisch zieke patiënten zien dit als een positief beeld.

Het beeld van de expert patiënt als detective wordt ook door huisartsen en door chronisch zieke patiënten op dezelfde wijze ingevuld. Dit beeld houdt in dat expert patiënten op zoek gaan naar de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hun chronische aandoeningen. De expert patiënten kennen de nieuwste ontwikkelingen dankzij Internet, patiëntenverenigingen en lotgenotencontact. Zolang patiënten deze kennis met respect brengen, vinden huisartsen en chronisch zieke patiënten dit een positief beeld.

Het beeld van de patiënt als strateeg houdt in dat expert patiënten de organisatorische en financiële wegen kennen. Huisartsen en chronisch zieke patiënten vullen dit beeld op dezelfde manier in, namelijk als bron voor betere hulpmiddelen en betere financieringsmogelijkheden. Huisartsen en chronisch zieke patiënten zien dit als iets positiefs, want hierdoor kunnen expert patiënten de eigen verantwoordelijkheid dragen voor het zoeken naar de beste organisatorische en financiële wegen.

Het beeld van de expert patiënt als ervaringsdeskundige wordt door chronisch zieke patiënten en door huisartsen herkend. Dit houdt in dat patiënten weten hoe bepaalde behandelingen het beste kunnen worden ingevuld. Dit is positief, omdat men door ervaringen leert hoe dingen in het vervolg beter kunnen.

Bij het beeld van de expert patiënt als betweter zijn wel verschillende beelden te vinden tussen huisartsen en chronisch zieke patiënten. Zo zien sommige patiënten expert patiënten als betweters en zijn zij bang dat zij een negatieve indruk maken op een arts als zij hun kennis tonen aan de arts. Echter, huisartsen zien patiënt expertise als iets positiefs. De huisartsen willen graag gebruik maken van de kennis van expert patiënten. Patiënten die bang zijn om betweterig over te komen, kunnen hiervan leren dat zij hun kennis juist wel moeten tonen aan hun artsen. Als de expert patiënten hun kennis tonen aan de artsen kan dit de behandeling ten goede komen.

Ook bij het beeld van de expert patiënt als kritische consument bestaan verschillen tussen sommige chronisch zieke patiënten en huisartsen. Sommige expert patiënten gaan net als kritische consumenten op zoek naar de best mogelijke behandeling. Dit doen zij op basis van de kennis die zij hebben over de nieuwste ontwikkelingen en beste behandelmethoden. Bij sommige patiënten bestaat echter een negatief beeld over de zogenaamde “shoppende patiënt”. Dit is opvallend omdat in veel beleidsstukken juist op een positieve manier gesproken wordt over de ‘shoppende patiënt’. Hierbij wordt de ‘shoppende patiënt’ gezien als een patiënt die op basis van goede informatie een weloverwogen keuze maakt tussen concurrerende zorgverleners. In veel beleidsstukken wordt er dus ideaalbeeld geschetst waarin alle patiënten gaan handelen als kritische consument, omdat dit de kwaliteit van zorg ten goede zou komen. Ook huisartsen vinden het een goede ontwikkeling als patiënten zich kritisch opstellen en op zoek gaan naar de beste behandelingen. De patiënten die de ‘shoppende patiënt’ als iets negatiefs zien, kunnen hiervan leren om dit juist als iets positiefs te gaan zien. Huisartsen die de kritische consument als iets negatiefs zien, kunnen hiervan ook leren. Zij kunnen leren dat een patiënt goed nadenkt over een keuze voor een bepaalde behandeling en/of arts en dat zij dit alleen doen als zij denken dat het de kwaliteit van leven ten goede komt.

Het beeld van de expert patiënt als wegwijzer bestaat niet onder patiënten, maar wel onder huisartsen. Huisartsen gebruiken expert patiënten soms, maar deze patiënten zijn zich daar niet altijd van bewust. Zo gebruiken sommige huisartsen de expert patiënten om een verwijskaart te maken. Dan gebruiken de huisartsen de ervaringen van de expert patiënten met bepaalde specialisten om te beoordelen of het een sociaal vaardige specialist is, in de ogen van de patiënt. Ook gebruiken huisartsen de ervaringen van sommige expert patiënten om andere patiënten hoop te geven. Huisartsen zien dit dus als een positief beeld.

Er zijn enkele raakvlakken en relaties tussen bepaalde beelden. Zo kunnen expert patiënten alleen ervaringsdeskundig worden als zij het eigen lichaam kennen. Het beeld van de expert patiënt als ervaringsdeskundige is dus afhankelijk van het beeld van de patiënt als deskundige van het eigen lichaam. Ook zijn er enkele bronnen, zoals Internet en patiëntenverenigingen, die expert patiënten gebruiken bij het worden van een detective, een strateeg en een kritische consument. Daarnaast kan een huisarts patiënten alleen als wegwijzer gebruiken, als de expert patiënt bepaalde andere beelden vervult. De huisarts kan de expert patiënt als wegwijzer gebruiken, doordat de expert patiënt een detective, een strateeg, een ervaringsdeskundige en/of kritische consument is.

Geconcludeerd kan worden dat er veel overlap zit tussen de beelden van huisartsen en chronisch zieke patiënten omtrent patiënt expertise. Bij de beelden waarbij verschillen zitten in de beelden, kunnen de expert patiënten iets leren over de manier waarop zij zich het beste kunnen gedragen volgens huisartsen. Daarnaast kunnen huisartsen die negatief staan ten opzicht van patiënt expertise iets leren over waarom expert patiënten zich op een bepaalde manier gedragen.

6. Discussie

De discussie bestaat uit twee paragrafen. In de eerste paragraaf wordt er een koppeling gemaakt tussen de analyse en het theoretische kader. Hierbij wordt bekeken op welke onderdelen de analyse overeenkomt en verschilt met de bestaande literatuur en hoe die verschillen mogen verklaard kunnen worden. In de tweede paragraaf van het onderzoek zal er een reflectie gegeven worden op het onderzoeksdesign. Hierbij worden de beperkingen van het onderzoek besproken. Ook zal de waarde van dit onderzoek worden weergegeven.

6.1 Theoretische koppeling van de analyse

Patiënten kennen hun eigen lichaam goed en dit gaat verder alleen hetgeen geschreven is in boeken. Deze kennis is dus meer dan de alomtegenwoordige medische kennis, maar de patiënt bezit niet de praktische competenties om arts te worden. Gebleken is dat patiënten interactionele expertise kunnen ontwikkelen. Dit houdt in dat de patiënten in staat zijn om mee te praten over bepaalde technische en medische zaken, maar dat zij niet in staat zijn om bijvoorbeeld zelf de ECG af te nemen. De expert patiënt kent dus de medische taal, maar heeft zelf niet de competentie om arts te zijn. Deze kennis gaat verder dan expliciete kennis. De kennis van het kennen van het eigen lichaam is vaak impliciete kennis, die lastig expliciet te maken is (Price 1996:276). Zo weten chronisch zieke patiënten vaak wanneer er iets fout zit in hun lichaam en dit kunnen zij aangeven. Zij kunnen daar echter geen medische diagnose aan geven of exact zeggen wat er fout is en waar het zit. Dit is de impliciete kennis die chronisch zieke patiënten wel proberen over te brengen op hun artsen, maar die zij vaak niet goed kunnen verwoorden. Hierbij is er sprake van somatische impliciete kennis (Collins 2010:85-86).

Een relationele benadering van expertise ziet expertise als relaties met anderen (Collins & Evans 2007:2). In dit onderzoek wordt dus gebruik gemaakt van een relationele benadering, want de kennis van patiënten wordt afgezet tegen de kennis van artsen. Hierbij is de expertise dus met betrekking tot een bepaald onderwerp, de medische kennis, en in relatie tot anderen, de artsen. Daarnaast moeten de deskundigen in staat zijn om zichzelf als experts te labelen of moeten zij door anderen benoemd worden tot experts (Edwards 2010:1). Beiden gebeurt bij de expert patiënten. Zo zeggen sommige patiënten zelf dat zij experts zijn, maar ook de huisartsen geven aan dat sommige chronisch zieke patiënten experts zijn.

Het blijkt dus dat chronisch zieke patiënten kennis inderdaad verkrijgen vanuit socialisatie (Collins & Evans 2007b:620). Expertise van chronisch zieke patiënten wordt verkregen door een langdurige interactie in een groep van chronisch zieken en van artsen en ontwikkelt zich

door de interacties hiertussen. Hierbij is er sprake van een continuüm dat loopt van onwetendheid tot complete expertise (Collins & Evans 2007b:620). Wanneer chronisch zieke patiënten de diagnose krijgen van een bepaalde ziekte, zijn zij nog onwetend. Sommige chronisch zieke patiënten zullen op zoek gaan naar meer informatie en zullen steeds meer expertise vergaren, totdat ze een echte expert zijn. Andere chronisch zieke patiënten zullen geen of weinig kennis vergaren. Zij zullen dus geen experts worden.

Uit dit onderzoek blijkt dat er verschillende soorten chronisch zieke patiënten zijn. Het onderscheid tussen expert patiënten en non-expert patiënten kan belangrijk zijn bij het model van 'shared decision making', oftewel gezamenlijke besluitvorming. Gezamenlijke besluitvorming houdt in dat de patiënt zo veel mogelijk betrokken moet worden bij beslissingen omtrent zijn aandoening (Broersen 2011:1639). Gezamenlijke besluitvorming betreft dus alle beslissingen die de arts samen met de patiënt neemt, ten behoeve van de behandeling van de aandoening. Het wordt ook wel een "meeting of experts" genoemd, waarbij de arts de expert is in de geneeskunde en de patiënt de expert is op het gebied van zijn eigen leven, waarden en omstandigheden (Godolphin 2009:186). Uit dit onderzoek blijkt dat de expert patiënten zeker in staat zijn tot gezamenlijke besluitvorming. Het is echter niet zeker dat de andere groep chronisch zieke patiënten, de non-expert patiënten, in staat zijn tot gezamenlijke besluitvorming. In het shared decision making model moet dus rekening gehouden worden met de verschillende type chronisch zieke patiënten.

In het shared decision making model moet ook rekening gehouden worden met de verschillende beelden van expert patiënten. Het shared decision making model sluit het meeste aan bij de beelden van de expert patiënt als deskundige van het eigen lichaam, de expert patiënt als ervaringsdeskundige, de expert patiënt als betweter en de expert patiënt als kritische consument. Bij het model wordt nog weinig rekening gehouden met de expert patiënt als detective en de expert patiënt als strateeg. Bij de gezamenlijke besluitvorming wordt er namelijk vanuit gegaan dat de huisarts met ideeën komt, waarover de patiënt kan meebeslissen (Broersen 2011:1639). Bij de beelden van de expert patiënt als detective en de expert patiënt als strateeg is het juist de patiënt die met ideeën komt, waarbij de huisarts moet kijken of het bij de betreffende patiënt past. Dit is een andere invulling van gezamenlijke besluitvorming. In de discussie over het model van shared decision making moet dus meer rekening gehouden worden met de verschillende beelden van expert patiënten.

De resultaten van dit onderzoek kunnen ook bijdragen aan de discussie rondom zelfmanagement. Zelfmanagement programma's zijn erop gericht om het vertrouwen en de

motivatie van patiënten te ontwikkelen om hun eigen vaardigheden en kennis effectief te gebruiken om controle te krijgen over hun leven en hun ziekte. Zelfmanagement programma's stimuleren expert patiënten om de regie over hun eigen ziekte te nemen om samen te werken met hun hulpverleners. Hierdoor kunnen de ernst van de symptomen verminderen en het vertrouwen, de vindingsrijkheid en de zelf-efficiëntie van expert patiënten verbeteren (Department of Health 2001:5-6). Een zelfmanagement programma is dus een begeleidingsprogramma dat tot doel heeft om een chronisch zieke patiënt op zodanige wijze te activeren, dat de patiënt zo optimaal mogelijk in de behandeling participeert (Colland 2008:205). Uit dit onderzoek blijkt dat de expert patiënten gebruikmaken van zelfmanagement en shared decision making. Hier tegenover staan de non-expert patiënten die zich heel afhankelijk opstellen ten opzichte van hun arts. Deze patiënten zijn (nog) niet in staat om aan zelfmanagement te doen. Bij het opzetten van zelfmanagement programma's dient rekening gehouden te worden met de twee typen chronisch zieke patiënten.

Bij de discussie over zelfmanagement wordt nog geen rekening gehouden met de verschillende beelden over expert patiënten. De zelfmanagement programma's zijn erop gericht om patiënten experts te maken op het gebied van het eigen lichaam en om ervaringsdeskundigen te worden. Er wordt bij de discussie over zelfmanagement geen rekening gehouden met de patiënten die al een stap verder zijn en dus al deskundigen van het eigen lichaam en ervaringsdeskundigen zijn. Bij het opzetten van zelfmanagement programma's is het dus belangrijk om te kijken welke patiënten die programma's gaan volgen. Er zou bij de opzet van deze programma's gekeken moeten worden op welke beelden de deelnemende patiënten al een expert zijn. Het zelfmanagement programma kan dan ingezet worden om expert patiënten verder te scholen, zodat ze aan meer beelden voldoen na afloop van het zelfmanagement programma.

6.2 Reflectie op het onderzoeksdesign

Zoals reeds is aangegeven in hoofdstuk drie is het erg lastig gebleken om huisartsen te vinden die mee wilden werken aan dit onderzoek. Er zijn vele huisartsen aangeschreven, maar de respons was laag. Enkele huisartsen hebben aangegeven niet mee te willen werken aan dit onderzoek, omdat zij hier geen tijd voor hadden. Andere huisartsen hebben geen reactie gegeven op het verzoek om mee te werken aan het onderzoek. Uiteindelijk zijn zeven huisartsen bereid gevonden om mee te werken aan dit onderzoek. Dit zorgt voor de eerste kritische kanttekening. De huisartsen die hebben meegewerkt aan dit onderzoek staan allen erg positief ten opzichte van patiënt expertise. Deze huisartsen hebben ook aangegeven dat zij weten dat er collega huisartsen zijn die niet zo positief staan ten opzichte van patiënt

expertise. De groep respondenten van huisartsen is dus geen getrouwe afspiegeling van de werkelijkheid. Dit zorgt ervoor dat de betrouwbaarheid van het onderzoek afneemt.

Een andere mogelijke beperking van het onderzoek is dat er alleen gesproken is met huisartsen uit dorpen en kleine steden in Noord-Brabant. Er is wellicht een verschil tussen de huisartsen en de patiëntengroep uit dorpen en kleinere steden met huisartsen en de patiëntengroep uit de Randstad en andere grotere steden. De huisartsen uit dit onderzoek geven zelf ook aan dat zij relatief weinig allochtone en laagopgeleide patiënten hebben. Dit kan mogelijk zorgen voor een ander beeld over patiënt expertise. Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen, is er geprobeerd om met enkele huisartsen te spreken met verschillende achtergronden. Zo is er wel gesproken met huisartsen uit steden, maar ook met huisartsen uit dorpen.

De waarde van dit onderzoek is dat door dit onderzoek een eerste inzicht wordt gegeven in de beelden van patiënt expertise bij chronisch zieke patiënten. Een dergelijk inzicht over hoe huisartsen en chronisch zieke patiënten aankijken tegen patiënt expertise was er nog niet. Er bestaat wel literatuur over patiënt expertise, maar daarbij draait het om ervaringen van artsen en patiënten. In dit onderzoek is verder gegaan dan de ervaringen. In dit onderzoek is namelijk gefocust op de onderliggende beelden bij patiënt expertise. De waarde van dit onderzoek bestaat dus uit het uitdiepen van de verschillende beelden die huisartsen en chronisch zieke patiënten hebben bij patiënt expertise. Met deze wetenschap kan worden ingezet op de verbetering van de positie van de expert patiënt.

7. Conclusie

In de literatuur is veel geschreven over patiëntervaringen en patiënt expertise. Om chronisch zieke patiënten de juiste ondersteuning te bieden is het van belang om inzicht te krijgen in de ervaringen en expertise van chronisch zieke patiënten. Het doel van deze studie is dan ook om inzicht te krijgen in de beelden die er bestaan over patiënt expertise bij chronisch zieke patiënten en huisartsen. In de inleiding is de volgende centrale vraag geformuleerd:

‘Welke beelden van patiënt expertise bestaan er bij chronisch zieke patiënten en huisartsen, en hoe verhouden die beelden zich tot elkaar?’

Om deze vraag te beantwoorden is in bovenstaande analyse antwoord gegeven op de vier deelvragen. In deze conclusie zal aan de hand van de antwoorden op de vier deelvragen een antwoord worden gegeven op de centrale vraag.

7.1 Expertise van chronisch zieke patiënten

De eerste deelvraag van dit onderzoek is: *‘Hoe kan de expertise van chronisch zieke patiënten geconceptualiseerd worden vanuit de literatuur?’*. Dit onderzoek heeft laten zien dat er verschillende invullingen bestaan van het begrip patiënt expertise. Uit de literatuur blijkt dat sommige patiënten uitgebreide vaardigheden bezitten, zoals het omgaan met de ziekte, en dat sommige patiënten uitgebreide kennis bezitten over het eigen ziektebeeld. Patiënt expertise bestaat ook uit impliciete kennis die chronisch zieke patiënten hebben over hun eigen ziektebeeld. Tussen de verschillende auteurs zijn nog veel tegenstellingen te vinden over hoe er tegen het begrip patiënt expertise wordt aangekeken. De patiënt expertise bestaat uit specialistische kennis, maar er is discussie in de literatuur over de mate waarin patiënten specialistische kennis kunnen ontwikkelen. Zo heeft Epstein (1995) in zijn onderzoek gevonden dat de expertise van patiënten bestaat uit ‘primary source knowledge’. Dit houdt in dat patiënten alle kennis kunnen bezitten die geschreven staat in medische boeken. Collins en Evans (2007) stellen dat patiënten hooguit ‘beer-mat knowledge’ kunnen bezitten. Dit houdt in dat patiënten alleen algemene basiskennis kunnen bezitten, maar niet de echte medische kennis.

Geconcludeerd kan worden dat er discussie bestaat over de hoeveelheid medische kennis die patiënten kunnen bezitten. Wel kan gesteld worden dat de kennis van patiënten bestaat uit vaardigheden, theoretische kennis en impliciete kennis.

7.2 Beelden van huisartsen en chronisch zieke patiënten over patiënt expertise

De tweede en derde deelvraag van het onderzoek zullen in deze paragraaf beantwoord worden. De tweede deelvraag van dit onderzoek luidt: *‘Welke beelden hebben huisartsen over de expertise van chronisch zieke patiënten?’*. Deelvraag drie van dit onderzoek is: *‘Welke beelden hebben chronische zieke patiënten over de expertise van chronisch zieke patiënten?’*. Uit dit onderzoek is gebleken dat er onder huisartsen zeven verschillende beelden over patiënt expertise bestaan. Onder chronisch zieke patiënten bestaan zes verschillende beelden over patiënt expertise. Alle zeven de beelden zullen nu kort uitgelegd worden.

Het eerste beeld is de expert patiënt als deskundige van het eigen lichaam. Bij dit beeld worden expert patiënten gezien als kenners van het eigen lichaam. Zij voelen hun lichaam en hun grenzen goed aan. Huisartsen en chronisch zieke patiënten zien dit als een positief beeld. Het tweede beeld is de expert patiënt als detective, omdat de patiënten op zoek gaan naar de nieuwste ontwikkelingen. Dit beeld houdt in dat expert patiënten op zoek gaan naar de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hun chronische aandoeningen. Zolang patiënten deze kennis met respect brengen, zien huisartsen en chronisch zieke patiënten dit als een positief beeld. Het derde beeld is de expert patiënt als strateeg en hiermee wordt bedoeld dat expert patiënten de organisatorische en financiële wegen kennen. Ook dit wordt door huisartsen en chronisch zieke patiënten als positief ervaren. Het vierde beeld is de expert patiënt als ervaringsdeskundige. Dit houdt in dat patiënten weten hoe bepaalde behandelingen het beste kunnen worden ingevuld. Dit is positief, omdat men door ervaringen leert hoe dingen in het vervolg beter kunnen. Het vijfde beeld is het beeld van de expert patiënt als betweter. Dit beeld wordt door huisartsen en chronisch zieke patiënten op een andere manier ingevuld. In paragraaf 7.3 zal hier dieper op in gegaan worden. Het zesde beeld is de expert patiënt als kritische consument. Dit houdt in dat de expert patiënt op zoek gaat naar de best mogelijke behandeling en zich dus gedraagt als een kritische consument. Ook dit beeld zal in paragraaf 7.3 verder uitgewerkt worden. Het zevende en laatste beeld is de expert patiënt als wegwijzer. Hiermee wordt bedoeld dat sommige huisartsen expert patiënten gebruiken om andere chronisch zieke patiënten beter te kunnen helpen. Dit beeld hebben chronisch zieke patiënten niet. Daarom zal ook dit beeld in paragraaf 7.3 verder uitgediept worden.

7.3 De overeenkomsten en verschillen tussen de beelden over patiënt expertise

Tot slot luidt deelvraag vier van dit onderzoek *‘Hoe verhouden de verschillende beelden over patiënt expertise zich tot elkaar, en welke lessen kunnen we hieruit trekken?’*. Zoals deze

scriptie heeft uitgewezen zijn er verschillen en overeenkomsten tussen de beelden van huisartsen en chronisch zieke patiënten over patiënt expertise.

Het beeld van de expert patiënt als deskundige van het eigen lichaam wordt op dezelfde wijze ingevuld door huisartsen en door chronisch zieke patiënten. Uit dit beeld kunnen wel enkele lessen getrokken worden voor het opzetten van zelfmanagement programma's. Uit dit onderzoek is gebleken dat veel zelfmanagement programma's worden ingezet om patiënten deskundigen van het eigen lichaam te maken. Echter, expert patiënten zijn al deskundigen van het eigen lichaam. Indien expert patiënten meedoen aan zelfmanagement programma's is het dus belangrijk dat vooraf gekeken wordt wat de expert patiënt al weet en wat hij nog kan leren. Het zelfmanagement programma kan dan ingezet worden om de expert patiënt op andere vlakken iets bij te leren.

Het beeld van de expert patiënt als detective wordt ook op dezelfde manier ingevuld door huisartsen en chronisch zieke patiënten. Uit dit beeld kunnen wel enkele lessen worden getrokken voor het model van shared decision making. Dit model is gericht op gezamenlijke besluitvorming van de arts en de patiënt. Bij dit model wordt er vanuit gegaan dat het de arts is die met nieuwe behandelmogelijkheden komt. Bij de expert patiënt als detective is het juist de patiënt die met nieuwe behandelmogelijkheden komt. In de discussie over het model van shared decision making moet dus rekening gehouden worden met dit beeld over patiënt expertise.

Ook het beeld van de expert patiënt als strateeg wordt door de huisartsen en de chronisch zieke patiënten op dezelfde wijze ingevuld. Dit beeld kan wel enkele waardevolle lessen opleveren in de discussie over shared decision making. Bij dit model wordt er namelijk vanuit gegaan dat het de arts is die het beste op de hoogte is van de financiële en organisatorische wegen. Bij de expert patiënt als strateeg is het juist de patiënt die deze wegen het beste kent. Hiermee moet rekening gehouden worden in de discussie over het model van shared decision making. Ook kunnen huisartsen hiervan leren dat expert patiënten vaak de organisatorische en financiële wegen kennen en dat huisartsen hier gebruik van kunnen maken door de expert patiënt hier zijn eigen verantwoordelijkheid in te geven.

Bij het beeld van de expert patiënt als ervaringsdeskundige zijn geen verschillen te vinden in de invulling door huisartsen en chronisch zieke patiënten. Dit beeld kan enkele lessen opleveren in de discussie over zelfmanagement programma's. Zelfmanagement programma's worden onder andere opgezet om patiënten ervaringsdeskundigen te maken. Uit dit onderzoek blijkt dat expert patiënten al ervaringsdeskundigen zijn. Indien er aan een

zelfmanagement programma dus een expert patiënt meedoet, is het belangrijk dat er vooraf gekeken wordt wat de patiënt al weet en wat hij nog kan bijleren. Het zelfmanagement programma kan dan ingezet worden om de patiënt enkele nieuwe dingen bij te leren op een ander gebied.

Bij het beeld van de expert patiënt als betweter zijn wel verschillende beelden te vinden tussen huisartsen en chronisch zieke patiënten. Zo zien sommige patiënten expert patiënten als betweters en zijn zij bang dat zij een negatieve indruk maken op een arts als zij hun kennis tonen aan de arts. Echter, huisartsen zien patiënt expertise als iets positiefs. De huisartsen willen graag gebruik maken van de kennis van expert patiënten. Patiënten die bang zijn om betweterig over te komen, kunnen hiervan leren dat zij hun kennis juist wel moeten tonen aan hun artsen. Als de expert patiënten hun kennis tonen aan de artsen kan dit de behandeling ten goede komen. De hypothese die naar aanleiding van dit onderzoek ontstaat is dat de huisartsen die negatief staan ten opzichte van patiënt expertise, vooral een beeld hebben van de patiënt als betweter. Hiervan kunnen deze huisartsen leren dat de patiënten goed nadenken over de kennis die zij delen met de arts. Dit beeld van sommige huisartsen klopt dus niet. Deze huisartsen kunnen hiervan leren dat dit zij hun beeld over patiënt expertise moeten herzien. Ook uit het model van shared decision making blijkt dat het tonen van kennis aan artsen positief is. Als patiënten de kennis die zij bezitten tonen aan hun arts, dan zal dit de gezamenlijke besluitvorming positief beïnvloeden.

Ook bij het beeld van de expert patiënt als kritische consument bestaan verschillen tussen sommige chronisch zieke patiënten en huisartsen. Sommige expert patiënten gaan net als kritische consumenten op zoek naar de best mogelijke behandeling. Dit doen zij op basis van de kennis die zij hebben over de nieuwste ontwikkelingen en beste behandelmethoden. Bij sommige patiënten bestaat echter een negatief beeld over de zogenaamde 'shoppende patiënt'. Dit is opvallend omdat in veel beleidsstukken juist op een positieve manier gesproken wordt over de 'shoppende patiënt'. Hierbij wordt de 'shoppende patiënt' gezien als een patiënt die op basis van goede informatie een weloverwogen keuze maakt tussen concurrerende zorgverleners. In veel beleidsstukken wordt er dus ideaalbeeld geschetst waarin alle patiënten gaan handelen als kritische consument, omdat dit de kwaliteit van zorg ten goede zou komen. Ook huisartsen vinden het een goede ontwikkeling als patiënten zich kritisch opstellen en op zoek gaan naar de beste behandelingen. Daarnaast wordt ook in het model van shared decision making ervan uit gegaan dat patiënten op zoek gaan naar de best mogelijke behandeling, zodat de arts en de patiënt gezamenlijk kunnen besluiten wat dan echt de beste behandeling is. De patiënten die de 'shoppende patiënt' als iets negatiefs zien, kunnen hiervan leren om dit juist als iets positiefs te gaan zien. Huisartsen die de

kritische consument als iets negatiefs zien, kunnen hiervan ook leren. Zij kunnen leren dat een patiënt goed nadenkt over een keuze voor een bepaalde behandeling en/of arts en dat zij dit alleen doen als zij denken dat het de kwaliteit van leven ten goede komt.

Het beeld van de expert patiënt als wegwijzer bestaat niet onder patiënten, maar wel onder de huisartsen. Huisartsen gebruiken expert patiënten soms, maar deze patiënten zijn zich daar niet altijd van bewust. Zo gebruiken sommige huisartsen de expert patiënten om een verwijskaart te maken. Dan gebruiken de huisartsen de ervaringen van de expert patiënten met bepaalde specialisten om te beoordelen of het een sociaal vaardige specialist is, in de ogen van de patiënt. Patiënten kunnen hiervan leren dat zij moeten proberen om een duidelijk oordeel te geven over de specialisten. Als de patiënten een duidelijk positief of negatief oordeel geven over de specialist, dan kan de huisarts dit gebruiken om andere patiënt door te verwijzen. Ook gebruiken huisartsen de ervaringen van sommige expert patiënten om andere patiënten hoop te geven.

Geconcludeerd kan dus worden dat er veel overlap zit tussen de beelden van huisartsen en chronisch zieke patiënten omtrent patiënt expertise. Bij de beelden waarbij huisartsen en chronisch zieke patiënten een andere invulling geven aan het beeld, kunnen de expert patiënten iets leren over de manier waarop zij zich het beste kunnen gedragen volgens huisartsen en beleidsstukken. Ook kan het leren andersom plaatsvinden. Zo kunnen huisartsen die negatief staan ten opzichte van patiënt expertise leren dat zij waarschijnlijk hun beeld over patiënt expertise moeten herzien. Daarnaast kunnen bepaalde beelden een waardevolle bijdrage leveren aan de discussies over het model van shared decision making en over zelfmanagement programma's.

7.4 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Er zijn een drietal aanbevelingen voor verder onderzoek. Deze zullen in deze paragraaf uitgelegd worden.

De groep respondenten van patiënten bestaat uit actieve patiënten die patiënt expertise bezitten. De huisartsen hebben aangegeven dat er binnen de groep chronisch zieke patiënten twee deelgroepen te onderscheiden zijn, namelijk expert patiënten en patiënten die zich niet willen of kunnen bezighouden met hun ziekte. In dit onderzoek zijn alleen de expert patiënten meegenomen, omdat dit het onderwerp van het onderzoek is. Bij vervolg onderzoek zou de andere deelgroep ook meegenomen kunnen worden, om te kijken wat de verschillen en overeenkomsten zijn tussen de kennis van expert patiënten en patiënten die zich niet willen of kunnen bezighouden met hun ziekte.

Een andere aanbeveling voor verder onderzoek is onderzoeken hoe specialisten staan ten opzichte van patiënt expertise. Uit de interviews met de patiënten en met de huisartsen is gebleken dat beide groepen denken dat er wel een onderscheid is in de mate waarin huisartsen en specialisten gebruik maken van de expertise van expert patiënten. De hypothese die volgt uit dit onderzoek is dat huisartsen meer gebruik maken van patiënt expertise dan specialisten. Deze hypothese zou in een vervolgonderzoek getest kunnen worden.

Een laatste aanbeveling voor verder onderzoek is een soortgelijk onderzoek als deze, bij een grotere groep respondenten. Graag had ik zelf meer huisartsen gesproken die negatief staan ten opzichte van patiënt expertise. Echter, zoals eerder benoemd was het erg lastig om huisartsen te vinden die bereid waren mee te werken aan dit onderzoek. Daarnaast is gebleken dat alleen de huisartsen die positief staan ten opzichte van patiënt expertise hebben gereageerd op het verzoek om mee te werken. In verder onderzoek zou onderzocht kunnen worden hoe een grotere groep huisartsen staat tegenover patiënt expertise.

Literatuurlijst

- Baan, C.A. et al. 2003. *Afstemming in de zorg*. Bilthoven: RIVM.
- Badcott, D. 2005a. 'Employing patient expertise'. *Medicine, health care and philosophy* (8):147-148.
- Badcott, D. 2005b. 'The expert patient: valid recognition or false hope?'. *Medicine, health care and philosophy* (8):173-178.
- Bédard, J. & M.T.H. Chi. 1992. 'Expertise'. *Psychological science* 1(4):135-139.
- Boeije, H. 2005. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom uitgevers.
- Brink-Muinen, A. van den. et al. 2004. *Tweede nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk: oog voor communicatie*. Utrecht: NIVEL.
- Broersen, S. 2011. 'Shared decision making voor beginners'. *Medisch Contact* 66(26):1639-1641.
- Civan, A. & W. Pratt. 2007. 'Threading together patient expertise'. *AMIA Annual Symposium Proceedings 2007*:140-144.
- Colland, V.T. 2008. 'Zelfmanagement en therapietrouw: ménage à deux van dokter en patiënt'. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 76(4):205-213.
- Collins, H.M. & R.I. Evans. 2007. *Rethinking expertise*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Collins, H.M. & R.I. Evans. 2007b. *Expertise: from attribute to attribution and back again?*. Cambridge: MIT press.
- Collins, H.M. 2010. *Tacit and explicit knowledge*. Chicago: The university of Chicago press.
- Cramm, J.M. et al. 2012. *The potential for integrated care programmes to improve quality of care as assessed by patients with COPD: early results from a real-world implementation study in the Netherlands* [Internet]. International journal of integrated care, 23-07-2012 [aangehaald op 21-02-2013]. Bereikbaar op <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/836/1892>
- Department of Health. 2001. *The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century*. London: Department of Health.
- Edwards, A. 2010. *Being an expert professional practitioner*. Dordrecht: Springer Netherlands.
- Epstein, S. 1995. 'The construction of lay expertise'. *Science technology human values* (20):408-437.
- Fox, N. & K. Ward. 2006. 'Health identities: from expert patient to resisting consumer'. *Health* 10:461-479.

- Godolphin, W. 2009. 'Shared decision-making'. *Healthcare Quarterly* (12):186-190.
- Gunderman, R. et al. 2001. 'Expertise: implications for radiological education'. *Academic Radiology* (8):1252-1256.
- Hartzler, A. & W. Pratt. 2011. 'Managing the personal side of health'. *Journal of medical internet research* 13(3):1-18.
- McWhinney, I.R. 1998. 'Primary care: core values'. *British Medical Journal* (316):1807-1809.
- Mortelmans, D. 2007. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco
- Nivel. 2010. *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2010*. Utrecht: NIVEL.
- Price, B. 1996. 'Illness careers: the chronic illness experience'. *Journal of advanced nursing* (24):275-279.
- Rogers, A. et al. 2004. *Expert Patients Programme (EPP): national evaluation* [Internet]. Universiteit van Manchester, 22-03-2004 [aangehaald op 16-01-2013]. Bereikbaar op <http://www.medicine.manchester.ac.uk/primarycare/research/selfmanagement/research/index.aspx?ID=2502&Control=TagList2>
- Schellevis, F.G. & G.P. Westert. 2004. *Nog altijd poortwachter* [Internet]. Medisch Contact, 14-04-2004 [aangehaald op 16-02-2013]. Bereikbaar op <http://medischcontact.artsennet.nl/nieuws-26/archief-6/tijdschriftartikel/10786/nog-altijd-poortwachter.htm>
- Shaw, J. & M. Baker. 2004. 'Expert patient – dream of nightmare?'. *British medical journal* (328):723-724.
- Swift, T.L. & P.A. Dieppe. 2005. 'Using expert patients' narratives as a educational resource'. *Patient education and counseling* (57):115-121.
- Taylor, D. & M. Bury. 2007. 'Chronic illness, expert patients and care transition'. *Sociology of health & illness* 29(1):27-45.
- Thorne, S.E. et al. 2000. 'Attitudes toward patient expertise in chronic illness'. *International journal of nursing studies* (37):303-311.
- Tyreman, S. 2005. 'The expert patient: Outline of UK government paper'. *Medicine, health care and philosophy* (8):149-151.
- Wehrens, R.L.E. 2012. 'Exploring healthcare professionals' understanding of the experiences and practical challenges of chronically ill patients through the Imitation Game'.