



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

De chronificering van het ziek-zijn: empirische ethiek in de zorg = The chronification of illness: empirical ethics in care

Pols, J.

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Pols, J. (2013). De chronificering van het ziek-zijn: empirische ethiek in de zorg = The chronification of illness: empirical ethics in care. (Oratiereeks). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

De chronificering van het ziek zijn

The chronification of illness

De chronificering van het ziek zijn

Empirische ethiek in de zorg

Rede

uitgesproken bij de aanvaarding van
het ambt van bijzonder hoogleraar
Social Theory, Humanism & Materialities
namens de stichting Socrates
aan de Universiteit van Amsterdam
op vrijdag 27 september 2013

door

Jeannette Pols

Dit is oratie 474, verschenen in de oratiereeks van de Universiteit van Amsterdam.

Opmaak: JAPES, Amsterdam
Foto auteur: Jeroen Oerlemans

© Universiteit van Amsterdam, 2013

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

*Mevrouw de Rector Magnificus,
Meneer de Decaan,
Leden van het curatorium van de leerstoel 'Social Theory, Humanism &
Materialities',
Leden van het bestuur van de Stichting Socrates,
Zeer geachte collega's,
Lieve vrienden en familie,*

I Introductie

Op 13 juli stond het bericht in *de Volkskrant* dat de campagne van het Anthoni van Leeuwenhoek ziekenhuis was geflopt. De toch niet geringe belofte om binnen 20 jaar van 90% van de kankers chronische ziektes te maken, bleek niet aan te slaan. 'Te genuanceerd', analyseerde een hoogleraar filantropische studies in *de Volkskrant*. Maar vergelijkt u de beloften van het Anthoni van Leeuwenhoek eens met het volgende commentaar. Aan het woord is een borstkankerpatiënte die reageert op het werk van de organisatie Pink Ribbon. Pink Ribbon zegt zich in te zetten voor de kwaliteit van leven van mensen met kanker. Dat lijkt een heel goed idee als kanker een chronische ziekte wordt. Maar deze patiënte denkt heel anders over wat er zou moeten gebeuren.

Stop met dat roze geweld. Ga onderzoek ondersteunen om te kijken hoe uitzaaiingen ontstaan. En hoe kunnen we er voor zorgen dat die niet meer ontstaan. En hoe gaan we er voor zorgen dat mensen niet meer *dood* gaan aan borstkanker. Dat is wat we willen weten, en daar gaat het geld nu gewoon niet naartoe. <http://nos.nl/artikel/314030-pink-ribbon-gaf-18-procent-aan-onderzoek.html>

De kwestie waar het hier om gaat is een ingewikkelde, en dit soort kwesties lenen zich goed voor een empirisch ethische analyse. Een eerste vraag is dan: Wat voor idee over wat goed is om te doen komt uit deze twee gebeurtenissen naar voren? Het Anthoni van Leeuwenhoek presenteert het tegengaan van sterfte als ideaal. Dat vertalen ze hier als het veranderen van kanker in een

chronische ziekte. De critica van Pink Ribbon daarentegen wil helemaal niet dat de ziekte chronisch wordt. Zij wil *genezing*. De boodschap dat kanker chronisch wordt is voor haar niet zozeer te genuanceerd: ze is onwelkom. Idealen van wat de geneeskunde zou moeten doen botsen hier.

Een tweede vraag die de empirische ethiek zou stellen is wat voor kennis in deze ideeën van goede geneeskunde zit. Wat kan de geneeskunde wel en niet? De sponsoring van het onderzoek in diverse takken van de geneeskunde dreef lange tijd op de belofte van genezing. Het onderzoek in de genetica, nanotechnologie of biologische technologie bijvoorbeeld, dat onderzoek werd allemaal gefinancierd met de belofte dat ziekte zou verdwijnen. Recent is weer erg veel geld uitgetrokken voor het vinden van de pil tegen Alzheimers. Maar langzaam maar zeker wordt ook duidelijk dat de belofte van genezing vaak niet kan worden ingelost. Het Anthoni van Leeuwenhoek geeft een voor de oncologie veel bescheidener toekomstvoorspelling. Kanker gaat niet meer weg, al ga je er niet meer meteen aan dood.

Chronische ziekte beweegt de gemoederen tot nu toe vooral wanneer het gaat om *aantallen*. Demografische statistieken gaan vergezeld van dreigende teksten over de tsunami's van ouderen die ons gaan overspoelen. Anderen wijzen op het chronisch worden van nog veel meer ziekten: AIDS, hart- en vaatziekten, diabetes. Hoewel over die getallen en wat er precies geteld wordt ook weer veel discussie bestaat, benadert de empirische ethiek deze kwesties op een andere manier. Ze telt en voorspelt geen aantallen zieken, maar onderzoekt hoe dat eigenlijk te doen valt, leven met chronische ziekte. Hoe kan de zorg daarbij aansluiten, en wat voor soort onderzoek is geschikt om die zorg te helpen vormgeven?

Wanneer het ziek-zijn chronificeert, zo zal ik vandaag betogen, hebben we andere waarden nodig om de zorg te oriënteren, en ook andere kennis dan die we tot nu toe produceren. Dat is een uitdaging waarbij de empirische ethiek een handje kan helpen. De verstrengelingen tussen waarden, kennis en technologie vormen het object van de empirische ethiek die ik binnen deze leerstoel verder wil ontwikkelen. Vandaag zal ik laten zien hoe empirische ethiek kan helpen kwesties als de chronificering van het ziek-zijn te begrijpen en richting te geven. Dat doet ze door zich te *verplaatsen*, enerzijds tussen alledaagse zorgpraktijken, en anderzijds tussen disciplines als filosofie, geneeskunde, antropologie en het wetenschaps- en techniek onderzoek. In de komende drie kwartier neem ik u mee op een tour langs het werk van empirisch ethici. Dit is meteen een oefening in het *doen* van empirische ethiek.

Empirische ethiek heeft een specifieke voorkeur voor het onderzoeken van het *doen* van het goede. Traditioneel breken ethici zich het hoofd over de vraag *wat* het goede is om te doen. Dat we dat goede dan vervolgens ook

zonder problemen kunnen doen is een stilzwijgende aanname. Maar het doen van het goede is nog niet zo eenvoudig, en wanneer we het goede gaan doen, verandert ook *wat* dat goede is vaak. We willen bijvoorbeeld de professionele zorg ontlasten, maar zetten daarvoor technologie in die de intensiteit van de professionele zorg juist blijkt te verhogen. Onderzoek leert over dit soort fricties tot nu toe weinig. Want ook onderzoekspraktijken zijn manieren om het goede te doen die de omslag naar de chronificering van het ziek-zijn moeten maken. Daarover straks meer.

II Verandering in waarden

Van een individuele ethiek naar een ethiek van het sociale

Ik begin met de verandering van waarden die de chronificering van het ziek zijn met zich meebrengt. Een eerste verschuiving die de empirische ethiek maakt en die nodig is om de chronificering van het ziek-zijn te begrijpen, is die van een individuele ethiek naar de ethiek van het sociale. Het sociale omvat daarbij ook het materiële, zoals technologie, methodieken en gebouwen. Het gaat om een ethiek van socio-materiële praktijken. Ik leg dit uit.

Individuele ethiek houdt zich bezig met kwesties die van belang zijn voor een individu, bijvoorbeeld als iemand eenmalig voor een Grote Beslissing staat. De vraag is dan: wat is het goede om te doen? Dat zijn beslist geen overbodige vragen voor professionals in de zorg. Op het AMC leren we deze individuele ethiek aan de geneeskunde studenten. We moedigen ze aan na te denken over complexe gevallen en presenteren ze tragische en bloedstollende casus, maar ook methodieken om die te analyseren. Moet deze patiënt aan de beademing? Kunnen we dit te vroeg geboren kind behandelen of is het beter haar te laten gaan? En de ergste vraag: Wat zou *jij* doen in die situatie en waarom?

Chronische ziekten en behandeling zijn geen eenmalige of kortdurende gebeurtenissen in het leven van één persoon. Dan wordt het van belang te onderzoeken hoe de zorg vorm krijgt *in de tijd*. Empirische ethiek als ethiek van praktijken kijkt vooral naar de *alledaagse* zorg. In dat alledaagse komen zeker enerverende situaties voor. Maar door die drama's te verbinden met alledaagse routines, alledaagse strevens, en met de werking van apparaten kunnen we iets leren over wat de *voorwaarden* zijn voor het ontstaan van die dramatische situaties. Hoe hangen drama's samen met manieren om het goede te doen?

Zo overleed een rolstoelpatiënt die in een beschermende woonvorm woonde bijna aan een ontstoken doorligwond aan zijn bil. Hij had het niet gevoeld omdat hij verlamd was vanaf zijn middel. De wond ontwikkelde zich bliksemsnel, en een akelige geur en een flinke koorts leidden uiteindelijk tot ontdekking en behandeling. Dat dit kon gebeuren kwam omdat de verpleegkundigen die voor hem zorgden het belangrijk vonden zijn privacy te respecteren. Hij ging zelfstandig onder de douche. Omdat hij dat prettiger vond. En omdat de verpleegkundigen beducht waren voor de 'totale institutie'. Deze specifieke praktijk om het goede te doen kostte deze patiënt bijna het leven. Het drama kwam voort uit het alledaagse. Het goede van de privacy werkte in deze situatie verkeerd uit.

U ziet de krantenkoppen al: 'De zorg faalt!' De empirische ethiek stelt liever de vraag naar de *voorwaarden* waaronder zo'n gebeurtenis kon plaatsvinden. Dan wordt ook duidelijk dat het hier niet gaat om grove nalatigheid van de verpleegkundigen. Het gaat om een onvoorziene uitwerking van pogingen om het goede te doen in de praktijk van alledag. Daarmee gebruikt de empirische ethiek niet de stijl van de *kritiek*, waarbij praktijken worden beoordeeld aan vooraf gegeven criteria. Ze gaat op zoek naar de *intra-normativiteit* van die praktijk, de problemen die de participanten moeten oplossen, de waarderungen die ze maken en de waarden die ze vorm geven. Een ethiek van het sociale analyseert dan hoe patiënten, hun verzorgers, apparaten en kwalen verschillende manieren van samenleven tot stand brengen. Mogen verlamde mensen zonder begeleiding onder de douche, met het gevaar dat de verzorgers iets missen? Of willen we een zorg die risico's vermijdt, ook al is het leven van de patiënt dan minder aangenaam?

De analyse van het doen van het goede in praktijken van alledag betekent dus niet dat onderzoekers die idealen en pogingen uit de praktijk ook moeten *onderschrijven*. Om iets te kunnen zeggen over wat goed en minder goed uitpakt gebruikt de empirische ethiek de methode van het *vergelijken*. Contrasten binnen en tussen praktijken maken het mogelijk verschillende manieren van samenleven tegen elkaar af te wegen. Dan kunnen we ook vragen wat de beste manier van leven is, of de minst slechte, voor wie en waarom. Over wat goed is om te doen valt pas echt na te denken als er verschillende opties zijn. Dan valt er iets te wikken en te wegen. Die weging is dan niet alleen die tussen abstracte waarden, maar tussen concrete manieren waarop mensen, ziektes en apparaten kunnen samenleven. Hoe gebruiken mensen bijvoorbeeld technologieën als de computer, en wat voor leven met chronische ziekte levert dat op? Gebruiken andere mensen elders andere technologieën? Of gebruiken ze dezelfde technologie anders? Zijn ze misschien beter af zonder? Zijn er andere waarden in het geding te brengen, of verfrissende stemmen te beluisteren?

Zo'n empirisch ethische vergelijking maakt het dus mogelijk om contrasten te maken en te bedenken wat we betere en minder goede manieren van samenleven vinden en waarom. Een empirische ethiek van het sociale is een ethiek van de vergelijkende analyse van manieren van samenleven. Die vergelijkingen leiden uiteindelijk niet tot een oordeel, maar tot een *voorstel*. 'Gelet op deze ervaringen en het gewicht van deze en deze waarden, lijkt X het best om te doen.' Of en hoe dat voorstel door anderen gevolgd wordt, is dan weer een vraag die dezelfde ingewikkeldheden kent als andere pogingen om het goede te doen.

Dus we hebben nu een ethiek van het sociale die gaat over chronisch ziek zijn. Hier is dus niet een individu dat heroïsche beslissingen moet nemen het object van onderzoek, maar zorgpraktijken als manieren van samenleven. In die zorgpraktijken komen regels, waarden en waarheden, gewoontes en routines samen. Het begrip intra-normativiteit wil de aandacht vestigen op alledaagse manieren om het goede te doen. Ethiek wordt aan die praktijken niet toegevoegd, ze zit erin. Intra. Ze zit in de manieren om het goede doen van de participanten.

Ik wil dit verhelderen met een voorbeeld over onderzoek. Wat is 'goed onderzoek doen' wanneer je het doen van onderzoek analyseert als praktijk met specifieke intra-normativiteiten? Wat is 'onderzoek doen' voor manier van leven? Een antwoord op die vraag laat een ethiek zien die is ingebakken in het werk dat onderzoekers doen, niet eentje die eraan wordt toegevoegd door externe instanties of ethische commissies. Het is een ethiek die gaat over het creëren van 'goede kennis'.

Het voorbeeld. Als je kijkt naar het onderzoek naar telegorg, dan is één van de redenen waarom effect-onderzoek naar telegorg zo weinig oplevert het idee dat apparaat X 'de interventie' is. Een interventie is voor deze onderzoekers een isoleerbare gebeurtenis die abstract geformuleerde variabelen als 'kwaliteit van leven' beïnvloedt. Die manier van kijken maakt niet zichtbaar wat voor *praktijk* of manier van leven die interventie is. Aandacht voor die praktijk richt de blik op de mensen die met die apparaten moeten gaan werken, technici die ze komen neerzetten, nieuwe relaties die ontstaan met en via die apparaten, ideeën over wat die apparaten moeten doen, hoe lang ze dat moeten doen, enzovoort. Apparaten werken niet 'op zichzelf', net zomin als pillen. Ze moeten deel worden van routines en een idee van wat goed is om te doen. Ze moeten worden gebruikt en geslikt. De gebruikers moeten met hun apparaten en hun pillen gaan samenleven. Hoe ze dat doen, en hoe die samenleving er dan uiteindelijk uit gaat zien, ligt niet van te voren vast. Een interventie is dus geen begin van een keten van oorzaak en gevolg. Het is een proces in de tijd. Een interventie is een praktijk.

We moeten zicht krijgen op het alledaags gebruik van specifieke apparaten, de behulpzame verpleegkundige die er is of niet, en de manier waarop de patiënt het apparaat al of niet weet in te passen in het dagelijks leven. Anders leert effectonderzoek ons weinig. We weten niet waar we het effect van meten, van het apparaat, de aardige installateur, of van de nieuwe organisatie van de zorg. De onderzoeker houdt afstand om objectief te blijven. Dat mag soms een passend idee zijn, maar in het geval van de ontwikkeling van telegorg – of andere vormen van chronische zorg – kan die afstand zo groot zijn dat ze leidt tot blindheid. Om de ontwikkeling van chronische zorg en telegorg goed te kunnen begrijpen zouden we juist van veel dichterbij moeten weten hoe mensen en apparaten relaties met elkaar aangaan. Welke manieren van samenleven en leven met chronische ziekte maakt het gebruik van telegorgapparaten mogelijk? Daarvoor hebben we onderzoek nodig dat ‘goede kennis’ kan leveren, kennis die past bij wat we willen weten. In de chronificerende zorg is dat kennis die het alledaagse zichtbaar kan maken.

Hoe krijg je het alledaagse in het vizier? Het simpele antwoord is: ga erheen en ga kijken. Het wetenschappelijke antwoord is: maak gebruik van methodes die zijn ontwikkeld om het alledaagse te beschrijven: de methodes van de antropologie. Antropologische methoden als participerende observatie en interviews, etnografie en praxiografie, zijn behulpzaam bij het ontwikkelen van een ethiek van het sociale. Ze helpen manieren van leven in kaart te brengen en te vergelijken. Dat is kennis die iets leert over wat in een specifieke setting relevant is, maar ook van nut is voor wat er elders gebeurt. Bijvoorbeeld omdat patiënten een interessante nieuwe techniek hebben gevonden om makkelijker te leven met chronische ziekte. Of omdat ze technologie juist inzetten op een manier die leidt tot een ongewenste praktijk. Deze kennis wordt niet verplaatsbaar door specificiteiten uit te middelen. Ze maakt die juist zichtbaar. Dan ligt er geen nadruk op generaliseren. Door het formuleren van algemene uitspraken worden bijzonderheden immers irrelevant of naar de achtergrond verwezen. De nadruk ligt op *re-lokaliseren* van resultaten. Juist door in onderzoek de specifieke mogelijkheden en beperkingen van, bijvoorbeeld, een bepaald apparaat zichtbaar te maken, valt te zien of dat apparaat ook elders iets goeds zou kunnen doen. Voor mensen met een andere chronische ziekte bijvoorbeeld. Of voor mensen met vergelijkbare problemen Het zichtbaar maken van specificiteiten helpt om op verschillen te anticiperen in nieuwe situaties. Het richt de aandacht op de vraag of de patiënt vóór mij vergelijkbaar is met de patiënten uit de steekproef. En op hoe anderen problemen met een bepaald apparaat hebben opgelost.

Van ethische principes naar esthetische waarden

Een eerste verschuiving in waarden die behulpzaam is om de chronificering van de zorg te begrijpen is dus die van een individuele ethiek naar een ethiek van het sociale. Een tweede verschuiving is die van universele ethische principes naar esthetische waarden. Hoewel de principe ethiek in de geneeskunde gezelschap heeft gekregen van bijvoorbeeld zorgethiek en levensethiek, zijn de principes helemaal niet verdwenen. Ik denk dat de artsen in de zaal ze alle vier zo uit hun mouw schudden: autonomie, weldoen, niet schaden, rechtvaardigheid. Maar wanneer het gaat om de zorg voor mensen met chronische ziekte, worden andere waarden belangrijk: esthetische waarden.

Esthetische waarden in de zorg en het dagelijks leven hebben betrekking op wat wij mooi, stijlvol, passend, of prettig vinden. Het gaat om dingen die mensen van waarde vinden. Je zou kunnen zeggen: esthetische waarden zijn alledaagser dan principes. Het onderscheid tussen ethiek en esthetiek danken wij aan Immanuel Kant. Sinds die tijd zijn de esthetische waarden beland in het domein van de kunst in plaats van de ethiek. In de kunst valt over smaak nog wel te twisten. In het dagelijks leven spelen esthetische waarden echter nauwelijks meer een rol, althans niet in de theorie. Onder invloed van allerlei vormen van liberalisme werden de esthetische waarden van het dagelijks leven verwezen naar de privé sfeer. Of iemand blauw haar wil of graag naar Bach luistert, dat moet iedereen maar zelf bepalen. Over kwesties van smaak kan men hier *niet* twisten. Ze behoren tot de vrijheid van het individu.

In het onderzoek naar waardigheid in de zorg en het dagelijks leven gaan deze ideeën echter onherroepelijk op de helling. In de zorg wordt veelvuldig over smaak getwist. En esthetische waarden blijken door en door sociaal. Het begrip waardigheid kan zowel een principe zijn als een esthetische waarde. Waardigheid verwijst voor juristen naar de motivatie voor de universele rechten van de mens. Dat zijn principes met een universele claim: ze gelden voor alle individuen overal, althans in theorie. Ze hebben de vorm van rechten. In de zorg komen we niet zo ver met principes die voor iedereen overal gelden. Het gaat daar vooral om de wisselende dingen die mensen van waarde vinden. Maar het is ook duidelijk dat die waarden *niet* voor iedereen overal gelden. Ze zijn contingent en cultuurgebonden.

In de chronische zorg krijgen principes als autonomie en privacy vaak *een esthetische vorm*. Dat wil zeggen: professionals erkennen het belang van die waarden, maar passen ze niet blind toe voor iedereen. Ze hanteren ze niet als recht of plicht. Ze wegen af of ze wel passen in een specifieke situatie. Een voorbeeld is het respect voor privacy bij het wassen van onwillige patiënten. Verpleegkundigen respecteren de privacy van die patiënten, maar dat houdt

tijdelijk op als mensen gaan vervuilen en stinken. Dan komen er andere waarden in het spel, zoals de waarde van schoon zijn, zorg voor mensen die hun leven niet zelf op orde kunnen brengen, en het belang van contact met anderen. Dan kan de waarde van privacy in specifieke situaties minder zwaar wegen. Privacy functioneert niet als recht, maar als esthetische morele waarde.

Algemene principes zijn dus maar beperkt behulpzaam bij het denken over – en reguleren van – de klinische zorg. Naast routinematig handelen, is improviseren daar een kernactiviteit, terwijl waarden van patiënten variëren. Zijn we dan toch weer terug bij een individuele ethiek en moeten we het van geval tot geval gaan bekijken? Nee en ja. Kwaliteit van leven komt veel meer op de voorgrond te staan als het ziek-zijn chronificeert. Maar dat is niet een kwestie van de aller-individueelste expressie van de aller-individueelste emotie. Esthetische waarden zijn *sociale* waarden. Ook in het vormgeven van esthetische waarden zijn praktijken, en dus intra-normativiteiten of manieren van samenleven te herkennen.

Ik geef een voorbeeld uit het onderzoek naar vrouwen met kanker. Zij zijn in de weer met alledaagse technologieën als spiegels, pruiken en sjaals. Dit doen ze om vorm te geven aan het kale hoofd dat ze hebben opgelopen als gevolg van de chemo therapie. Sommige vrouwen vinden kaal zijn, en vooral het voortuitzicht daarop, rampzalig. Anderen zijn er nuchter over. Maar allemaal moeten ze er iets mee doen als het zover is. Het blijkt nauwelijks een optie te zijn om als vrouw met een kaal hoofd over straat te gaan. Er zijn veel erg negatieve en agressieve associaties met vrouwelijke kaalheid, zoals die met concentratiekampen, vergelding door vernedering, en uiteraard kanker en dood. Er zijn ook een aantal positieve, zoals popsterren met een kaal hoofd. Ook in de verhalen over mensen met kanker bestaan er positieve beelden. Bijvoorbeeld dat van een jonge vrouw die haar tijdelijke kaalheid aangrijpt om te experimenteren met pruiken. Voor veel vrouwen is dat geen optie. Ze willen niet opvallen. Ze voelen zich helemaal niet fit genoeg om zich bezig te houden met modieuze experimenten. Ze zijn ziek. Ze verbergen hun kaalheid, als het niet is omdat ze dat zelf nodig vinden, dan wel vanwege de reacties van anderen. Die schrikken zich een ongeluk van kaalheid. De pruik is daarmee de technologie die de voorkeur krijgt: die verhult kaalheid, alsof die er niet was. Je kan niet zien dat het kunsthaar is, behalve met het oog van de expert – zoals de vrouwen zelf. Pruiken zijn bewerkelijk en hebben zo hun gebruiksaanwijzing en narigheid. Maar de vrouwen kiezen vaak niet voor de veel comfortabeler sjaals. Sjaals doen kaalheid niet verdwijnen, maar camoufleert die alleen. Anderen zien het blote hoofd dus nog steeds.

Dat anderen een glimp van een kaal hoofd kunnen opvangen is niet voor iedereen acceptabel. Naar hun idee blijven daarmee ook de negatieve associa-

ties. Er bestaat domweg geen conventionele praktijk waar vrouwelijke kaalheid acceptabel is. Dit soort kwesties wordt van toenemend belang als kanker een chronische ziekte wordt. Veel vrouwen krijgen kanker. Sommigen krijgen het bij herhaling, anderen krijgen zelfs palliatief chemotherapie en sterven zonder haar. Kaalheid voor vrouwen wordt in statistische zin steeds gewoner. Maar kaalheid als mogelijke verschijningsvorm volgt niet.

Het gaat hier weer niet alleen om principes: 'je had dood kunnen zijn, dus wat zeur je nou over een kaal hoofd'. Het gaat weer om praktijken van het leven met ziekte. Lichamen zijn sociale entiteiten, en via hun lichaam gaan mensen relaties met elkaar aan. Ernstige ziekten tasten die lichamen aan, en daarmee relaties. Ziek-zijn, en zeker chronisch ziek-zijn maakt het dagelijks leven en de dingen die daarin van waarde zijn belangrijk. Het gaat om ziektes en ingrepen die blijven, en om de vraag hoe er met ziekte valt te leven. Chronische ziekten gaan niet weg. We moeten vormen vinden om daar wat van te maken.

De chronificering van het ziek-zijn vraagt dus om andere waarden dan algemene principes om de zorg te oriënteren. We hadden de vraag naar het effect van medische behandelingen op het verlengen van het leven. En we hadden het recht van patiënten om zelf beslissingen te nemen. Nu ontstaan vragen naar de manier waarop het leven met chronische ziekte geleefd kan worden. Dat is niet, of niet alleen, iets dat ieder naar smaak zelf zou moeten bepalen. Het zijn sociale kwesties.

III Andere kennis

Praktische kennis

Her-oriëntatie van de gezondheidszorg op het leven met een chronische ziekte vraagt naast een verschuiving in waarden, ook om nieuwe kennis. Wanneer het ziek-zijn chronificeert, is de patiënt veel meer betrokken bij de zorg dan wanneer de dokter in het ziekenhuis een ingreep doet. Zoals een darmkanker patiënt het eens verwoordde: 'Je gaat naar het ziekenhuis, en daar halen ze het foute stukje eruit. En dan mag je weer naar huis.' Dat hij een jaar heeft moeten revalideren vertelt hij er dan niet bij. Hij maakt de interventie van de chirurg heel belangrijk, niet het werk dat hij als patiënt moest verzetten. Maar als het ziek zijn chronificeert, zal dat patiëntenwerk veel meer op de voorgrond staan. We moeten dus meer weten over hoe mensen dat doen, leven met een chronische ziekte, en wat voor kennis ze daarvoor nodig hebben.

Er zijn mensen, vooral beleidsmakers, die hier een idee over hebben. Chronisch zieken en daarmee vooral ouderen, moeten informatie en technologie krijgen om voor zichzelf te kunnen zorgen. Sensoren in hun huis, een alarm om hun nek en zorg op afstand. Over hoe dat er vervolgens uit gaat zien, daar bestaan wel lijstjes met wensen over, maar erg weinig feiten. Tijd om het veld in te gaan om te kijken hoe mensen met hun apparaten zorgpraktijken vormgeven, welke waarden ze daarmee gestalte geven en welke kennis ze daarvoor nodig hebben.

Dan wordt meteen duidelijk dat er een hoop werk verzet moet worden voordat apparaten *überhaupt* iets doen. Mensen moeten hun relaties met apparaten actief gaan vormgeven. En dat gaat niet vanzelf, of omdat beslissers technologie thuis laten bezorgen. En als ze aan de slag gaan, proberen ze de praktijk naar hun hand te zetten. Patiënten zetten lawaaiige apparaten uit als ze op hun rust gesteld zijn. Of ze vinden creatieve toepassingen om de verpleegkundige die het apparaat moest vervangen toch aan de telefoon te krijgen. Verpleegkundigen moeten uit zien te vinden hoe ze de gegevens moeten interpreteren die ze krijgen van hun patiënten, vaak zonder ze te zien of te spreken. Daarvoor gebruiken verpleegkundigen en patiënten *praktische kennis*. Met die praktische kennis moeten ze het leven met en de zorg voor chronische ziekte vormgeven, en dus ook met de apparaten die ze daarvoor gebruiken. De patiënten zoeken steun bij anderen, en apparaten maken dat op verschillende manieren mogelijk. Soms is het apparaat zelf een maatje geworden, zelfs al is het daarvoor helemaal niet bedoeld.

De kennis die mensen nodig hebben om te leven met ziekte en om apparaten in hun leven in te passen is nog weinig gearticuleerd. Dat heeft te maken met de manieren waarop wij over kennis denken. Neem de klinische kennis, de kennis die de dokter of verpleegkundige nodig heeft om patiënten te kunnen behandelen of begeleiden. De beweging van de Evidence Based Medicine begon met het idee dat die klinische kennis *subjectief* is. Het geïdentificeerde probleem was dat dokters zich te veel lieten leiden door hun beperkte ervaringen wanneer ze kozen voor een behandeling. Dat moest beter. Patiënten moeten er vanuit kunnen gaan dat ze een behandeling krijgen waarvan duidelijk is dat die ook werkt. Als subjectiviteit het probleem is, dan ligt de oplossing voor de hand: objectiviteit werd het tegengif. Er is zo een respectabele industrie op gang gekomen die *evidence*, bewijs, verzamelt door te onderzoeken hoe groot de kans is dat een bepaalde behandeling zal helpen bij een bepaalde ziekte. Zo zeer robuust zouden die objectieve methoden zijn, dat zelfs de farmaceutische industrie ze kan gebruiken om betrouwbaar te rapporteren over de werking van hun eigen producten.

De ironie is dat daarmee de klinische kennis helemaal uit het zicht is verdwenen. Die klinische kennis wordt nu weliswaar gevoed met onderzoek. Maar ze zal nog steeds, in specifieke, onvoorspelbare situaties haar werk moeten doen. Terwijl individuele patiënten anders reageren dan verwacht, of andere doelen hebben dan de dokter. Die klinische kennis wordt wel *onderwezen* in de opleiding tot arts of verpleegkundige. Er is geen academische discipline die klinische kennis systematisch bestudeert.

Wanneer je klinische kennis onderzoekt als onderdeel van praktijken, wordt al snel duidelijk dat het helemaal niet gaat om subjectieve handelingen van geïsoleerde individuen. Het gaat om praktijken met tradities, belichaamde routines (hoe voelt een opgezette lever?), apparaten, en jonggeleerde, veelbeproefde waarden en vaardigheden. Het zijn intra-normatieve praktijken. Er is variatie tussen de manieren van dokters in die praktijken, maar die variaties zijn niet oneindig. Die verschillen zijn te articuleren, niet zozeer op het niveau van individuele artsen en verpleegkundigen, maar op het niveau van de soorten kennis die ze gebruiken.

Is het met het onderzoek naar de klinische kennis van professionals al slecht gesteld, nog veel slechter is het met het inzicht in de praktische kennis van patiënten: patiëntenkennis. Dat is kennis die nodig is om te leven met een chronische ziekte, zoals patiënten die hebben opgedaan en ontwikkelen. Hierover wordt nauwelijks systematisch gerapporteerd. En daarmee blijft een groot potentieel voor gechronificeerde zorg onbenut.

Ervaring

Er is wel onderzoek naar ervaringskennis van patiënten. Die ervaring wordt echter, net als die van de clinicus, vaak teruggebracht tot iets hyper-individueels. *Jij* hebt het meegemaakt, ik, die dat niet heb, kan alleen maar luisteren naar wat jouw ervaringen waren. Intrigerend genoeg gaat bij het onderzoek naar de ervaringskennis van patiënten, *anders* dan bij de ervaringskennis van medici, de individualisering van de ervaring samen met een soort onfeilbare waarheidsclaim. Als de patiënt zegt dat iets zo is, dan is dat ook zo. Waar medici door hun beperkte ervaring subjectief leken, lijken patiënten die afgaan op hun ervaringen juist direct toegang te hebben tot de werkelijkheid. *Zó* was het. Het resultaat is dan niet *zozeer kennis* die falsifieerbaar moet zijn, maar een getuigenis die niet verder geanalyseerd kan of mag worden. Daarmee nemen we die ervaring niet serieus genoeg, juist door haar te serieus te nemen.

Als empirisch ethicus stel ik voor te onderzoeken hoe de kennis van patiënten en medici *werkt* in de praktijk. Daarmee doel ik weer op de analyse van praktijken waarin die kennis wordt ontwikkeld en gebruikt: de concepten die

nodig zijn, de methodieken, de manieren waarop daarmee een object van kennis vorm krijgt en de normatieve gerichtheid van die kennis, ofwel: het doel waarmee die kennis wordt verzameld. Om te kunnen leven met een chronische ziekte bijvoorbeeld. Of om individuele patiënten te behandelen.

Uit het werk van pionierende patiënten, bijvoorbeeld uit de psychiatrie, blijkt dat het koesteren van exclusieve en authentieke ervaringen weinig te maken heeft met wat zij ervaringskennis noemen. Patiëntenkennis ontwikkelen is hard werk. Ervaringen moeten worden bewerkt, om er kennis van te maken die kan worden overgedragen. Er moet een schifting gemaakt worden tussen soorten ervaringen. Want als categorie is ervaring wel heel breed, en kan over van alles gaan. En zo kunnen we onderhand ook onderscheid maken tussen de vele verschillende soorten kennis en getuigenissen die patiënten genereren onder de noemer ervaringskennis. Bijvoorbeeld door het verzamelen van gegevens uit hun dossiers, door het vertellen van verhalen, of het maken van poëzie. Er valt nog veel te leren over patiëntenkennis, als vorm van kennis die helpt het leven met een chronische ziekte leefbaar te maken. We hebben nog weinig idee hoe je praktijken van het genereren van die kennis zou kunnen ontwikkelen en verbeteren, om patiëntenkennis beter overdraagbaar te maken. Wel is duidelijk dat mensen met een chronische ziekte elkaar daarin kunnen ondersteunen. Het organiseren van gechronificeerde zorg heeft dan ook te winnen van het bij elkaar brengen van patiënten. De blik verschuift dan van ziektes van individuele lichamen die individueel behandeld moeten worden, naar wat die individuen delen en hoe ze voor elkaar kunnen zorgen.

Trial

Om de praktische kennis van patiënten en klinici beter in zicht te krijgen, en ook meer te begrijpen van de manier waarop apparaten werken, zijn er geschiktere methoden denkbaar dan de *randomized controlled trial*. Dat is de gouden standaard in gecontroleerd onderzoek naar medische behandelingen. De ontwikkeling van relaties en praktijken is vloeibaar en onvoorspelbaar. En als we willen weten over wat ons object van onderzoek, zoals patiëntenkennis, precies is – eerder dan te tellen hoe vaak iets dat we misschien verkeerd begrijpen vóórkomt, zijn methoden nodig die flexibel zijn. In plaats van streng gecontroleerde studies hebben we onderzoek nodig dat ‘in het wild’ gedaan kan worden. Dat onderzoek kan zichtbaar maken welke praktijken en manieren van samenleven voortkomen uit het geploeter en de gebeurtenissen van alledag.

Dát is de soort kennis die we nodig hebben als het ziek zijn chronificeert en apparaten over ons worden uitgestort: hoe werkt dat, chronisch ziek-zijn, hoe

kunnen apparaten daarbij helpen? Wat hebben betrokken clinici en patiënten geleerd over hoe dat gaat, leven met een chronische ziekte? Welke problemen kwamen anderen tegen, en hoe hebben ze die opgelost? Wat is daarbij van waarde gebleken?

IV Einde van de tour

Hiermee naderen we het einde van de tour door een chronificerende zorg. Die tour was tegelijkertijd een oefening in empirische ethiek, al houdt de empirische ethiek zich niet exclusief bezig met chronificerende zorg. We bekeken verschillende voorbeelden van de intra-normativiteit van praktijken. We observeerden de verknoottheid tussen kennis en waarden in de praktijk van de zorg, in het leven met een chronische ziekte, en in het wetenschappelijk onderzoek. Maar bovenal kregen we *zorg* als manier van samenleven in het vizier, en hoe die te onderzoeken. Niet als evenzovele variaties van evenzovele individuen die iets willen of iets mooi of belangrijk vinden. En ook niet als populaties waaruit al die verschillen tegen elkaar weggemiddeld worden. Het gaat om manieren van samenleven waar bepaalde waarden vorm krijgen en verschillende vormen van kennis worden ontwikkeld en benut. Die kunnen we onderling vergelijken, zodat we van de contrasten kunnen leren. Dat lukt beter met de nabije kennis van de antropoloog, dan met de afstandelijke kennis van de *clinical trial*. We zullen het lab uitmoeten, en gaan kijken op plekken waar chronische ziekte met zorg wordt geleefd.

V Humanisme

Wat betekent dit alles nu voor het humanisme, de filosofie die zich bezighoudt met het menselijk floreren? Het eenzame, denkende subject als beeld van wat het is om mens te zijn werkt niet meer. In plaats daarvan hebben we belichaamde, chronisch zieke, etende, dementerende, getechnologiseerde, bedokterde, liefhebbende, vechtende, lijdende en werkende mensen die relaties aangaan met elkaar en met technologieën. De apparaten zelf zijn doeners geworden, onbezielde, gedachteloze voortbrengers van ongewisse vormen van het goede. Is het humanisme daarmee overbodig? Ik zou zeggen: humanisme is relevanter dan ooit als ons begrip van wat een mens is zo sterk verandert onder invloed van de tendensen van chronificering en van nieuwe technologie. Humanisme moet dan gaan over de socio-materiële relaties waarbinnen mensen op verschillende manieren mens-zijn, de mogelijke en wenselijke ma-

nieren daarvan. Humanisme zoals ik daar binnen deze leerstoel mee verder ga, ontwikkelt een ethiek van het sociale door het onderzoeken en vergelijken van socio-materiële relaties.

VI Dank

Tot slot veel woorden van dank. Mijn leerstoel heet Social Theory, Humanism & Materialities, de naam die mijn voorgangster, ooit mijn promotor en nog steeds favoriete filosoof, Annemarie Mol, voor deze leerstoel heeft bedacht. Het is bijzonder eervol dat de stichting Socrates mij het vertrouwen heeft geschonken om het werk van deze leerstoel voort te zetten, en waarvoor het College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam, de faculteit Maatschappij- en Gedragwetenschappen, in het bijzonder de decaan, de AISSR, de afdeling Sociologie Antropologie en daarbinnen het Programma Health Care & the Body hun deuren hebben geopend. Dank geldt ook het curatorium van de leerstoel: Lieteke van Vucht-Tijssen, Jan Rath en Annemarie Mol. Dank ook aan mijn nieuwe collega's aan de UvA. Met sommigen gaat de samenwerking in een nieuwe vorm door, anderen hebben zich gemeld om het werk in praktische kennis, technologie en zorg verder te ontwikkelen: Trudie Gerrits, Anja Hiddinga, Anita Hardon, Evelien Tonkens, Martine de Rooij, Anna Mann, Thomas Franssen, Tanja Ahlin. Ik dank Muriël Kiesel voor een geweldige ontvangst en sfeer op de afdeling.

Eén van de doelen van de leerstoel is om bruggen te bouwen tussen de antropologie en het werk in de medische ethiek, de medisch *empirische* ethiek, van het AMC. Ik dank Dick Willems voor de samenwerking, niet in de laatste plaats voor het met veel uithoudingsvermogen agenderen van esthetiek in de zorg. Dat ging zo ver dat Dick een zak geld wist te bemachtigen waarmee ik het onderzoek naar waardigheid kon beginnen; het is je gelukt, de esthetische waarden hebben nu mijn chronische belangstelling! Ook de promovendi die het empirische ethisch werk gestalte geven geldt mijn dank: Antje Seeber, Annemarie van Hout, Beate Giebner, Ben de Bock, Kea Fogelberg, Erik Olsman, Jolien Claudemans Mirjam de Vos, Marianne Snijdewind, Renske Kruisinga en Susanne de Kort, de uitgezwaaide collega's Jolanda Habraken, Sabine Ootes en Sanne van Roosmalen, en de nieuwe collega's Maartje Hoogsteyns, Joke Haafkens en Suzanne van de Vathorst.

Mijn dank gaat ook uit naar de collega's binnen de afdeling huisartsgeneeskunde. Ik hoop dat het ons gaat lukken het onderzoek naar klinische kennis in de zorg voor multi-morbiditeit vorm te geven. Dank Henk van Weert, Eric

Moll van Charante, Nynke van Dijk, Bart Knottnerus, Kees van der Post, Margreet Wieringa, Gerda van Zoen en Alice Karsten.

My colleagues abroad are indispensable for further developing empirical and theoretical studies in care. Thanks to Ingunn Moser, Myriam Winance, Christine Ceci, Mary Ellen Purkis, Miquel Domenech, Daniël Lopez, Juan Carlos Aceros, Karen Dam Nielsen, Janelle Taylor, Hilde Thygesen, Geertje Boschma, Christine Milligan, Celia Roberts, Maggie Mort, Estrid Sörensen, Vera Caine, Kristin Asdal en Helen Kohlen.

In het Nederlandse gaat mijn dank voor een inspirerende samenwerking uit naar Maartje Schermer, Bernike Pasveer, Ant Lettinga, Antoinette de Bont, Iris Wallenburg, Els Bransen, Rosemarie Buikema, Marike Hettinga, Jet Isarin, Carolien Smits en bij leven Ingrid Baart. Ook dank ik collega's van de WTMC/ wetenschaps en techniek studies, zoals Sally Wyatt, Marianne Boenink, Tsjalling Swierstra, Jessica Mesman, Ruud Hendriks en Ike Kamphof, en oud-collega's van het Trimbos-instituut: Jacomine de Lange, Wilma Boevink, Dorine Bauduin, Hans Kroon, Wilma de Vries en Marja Depla.

Ik heb vaak teruggedacht aan waar het allemaal is begonnen. Ik zou niet op deze plek hebben gestaan als Lolle Nauta, Baukje Prins, Hans Harbers, Judith Vega en weer Annemarie Mol mij niet de weg hadden gewezen naar wenkende verten van de filosofie, en vooral de concrete materialiteiten daarin.

Extra speciale dank verdient hier Amade M'charek, mijn intellectuele suster in arms. Het is een enorm voorrecht en een groot geluk met jou te mogen werken én met jou en de jouwen van het leven te genieten.

En ten slotte gaat het ook niet zonder familie en vrienden, en al helemaal niet zonder mijn rots in de branding bij hoog- en laagtij: Bertus Eskes. Hoog tijd voor een borrel!

Ik heb gezegd.

The chronification of illness

Empirical ethics in care

Inaugural lecture

delivered on the appointment of
the special chair of
Social Theory, Humanism & Materialities
at the University of Amsterdam
27 September 2013

by

Jeannette Pols

I Introduction

On July 13, 2013, an article in the Dutch quality newspaper *de Volkskrant* announced the failure of an expensive campaign organised by a Dutch hospital, the Anthoni van Leeuwenhoek, a hospital that specialises in cancer treatment and research. The campaign asked the public to donate money to fund a research project that promised to change 90% of all forms of cancer into chronic disease within 20 years. An expert analysed the flop, and declared that the campaign had been overly nuanced. However, compare the promises of the Anthoni van Leeuwenhoek to the following text, uttered by a breast cancer patient. This patient is reacting to the work of Pink Ribbon, an organisation that aims to support the *quality of life* of cancer patients. This seems a good idea when cancer becomes a chronic disease. Yet this patient thinks differently:

Stop the pink violence! Support research instead, and find out how metastases grow and how we can stop them from developing. And how we can make sure that people no longer *die* from breast cancer! That is what we want to know, but the money is not spent on this.¹

This is a complicated matter, worthy of an empirical ethical analysis. Here is a first question then: what ideas about the good of medicine emerge from these two events? The Anthoni van Leeuwenhoek presents postponing death as an ideal, translated into ‘turning cancer into a chronic disease’. In contrast, the Pink Ribbon critic does not want cancer to be chronic. She wants cancer to be *cured*. For her, the message that cancer will become a chronic disease is not just overly nuanced; it is not welcome.² These two ideas about what medicine should do, clash.

Here is a second question that an empirical ethics analysis would pose: what type of knowledge is embedded in these ideas of good medical practice? What can or cannot biomedicine do? Medical research sponsorship or funding has long been based on the promise of cure.³ Research into genetics, nanotechnology, biological technology, and so on, is all financed in response to grandiose promises that the research will make diseases disappear. Recently, lots of money was allocated to research that would find a cure for Alzheimer’s disease. But slowly it is becoming clear that these promises cannot be substantiated. The Anthoni van Leeuwenhoek gives a prognosis for oncology that is more modest.⁴ Cancer will not go away, even if you do not die from it straight away.

Chronic disease arouses lots of emotions when we talk about it in terms of *numbers*. Demographic tables feed alarming stories about tidal waves of the elderly flooding our societies.⁵ Others point to the many diseases that already are or will become chronic: heart and vascular disease, AIDS, and diabetes. Although the numbers and what exactly they are counting raise lots of debates in themselves,⁶ empirical ethics approaches this matter differently. It does not count or predict the numbers of ill people, but asks how we can live with chronic disease. How can care practices help people live with their disease, and what kind of research would be suitable to help shape care?

When illness and care ‘chronify’, I will argue in this lecture, there is a need for new knowledge, and new values to re-orient care. Here, empirical ethics comes in useful. The entanglement of knowledge, values, and technology form the object of the type of empirical ethics I want to develop with this chair.⁷ In this lecture, I will show how empirical ethics can support the understanding of the chronification of illness and care, and point out ways of handling it. Empirical ethics may show which new values and new forms of knowledge are needed, by moving between every day care practices on the one hand, and between disciplines like philosophy, medicine, anthropology and Science & Technology Studies on the other. Today I will take you on a tour along the places where empirical ethicists work. At the same time, this is an exercise in *doing* empirical ethics, a form of ethics that moves between different places, sets of problems and disciplines.

Empirical ethics has a specific preference for the study of *doing* good.⁸ Traditionally, ethicists worry about the question *what* is good to do. That we will then, without hesitation or problem, move on to do good is taken for granted.⁹ But doing good is a complicated activity, and when we try to do it, more often than not that good changes into something else. For instance, technologies are implemented to release the burden on professional care, but turn out to make professional care more intense. So far, research has not been very helpful in studying how to do what is good. But research practices are also ways of doing good in themselves, and they too need to make the change towards the chronification of illness. I will say more about that later.

II Shifting values

From individual ethics towards an ethics of the social

I want to start with the change in *values* that comes along with the chronification of illness. A first shift empirical ethics makes, and that we need to under-

stand chronification, moves away from an ethics of the individual, and towards an ethics of the social. Here the social includes material matters, such as technologies and buildings. Empirical ethics is an ethics of social and material relations. Let me explain.

Individual ethics consider questions of importance for individuals who have to make difficult decisions. The individual has to decide in a one-time event what he or she should do. The question of what is good to do is important for professionals working in care. In the Academic Medical Centre where I work, we teach these individual ethics to medical students. We encourage them to think about complex cases, and present them with tragic or terrifying cases, but also give them the methodologies to analyse these. Should we put this patient on a breathing device, at the risk of killing him if we take him off? Should we treat this premature baby, or is it better to let her go? And the worst question of all: what would *you* do in this situation, and why?

When disease and treatment are not one-time events, or short interruptions in the life of one person, it becomes important to look at how care practices are shaped *over time*. As an ethics of the social, empirical ethics studies *everyday* care practices, in which dramatic situations do emerge. But by connecting sensational events to daily routines, the every day aspirations of caregivers and to the workings of technology, these studies may teach us something about the *conditions* that allow particular dramas to emerge. How do dramatic situations coincide with ways of doing good?

A telling case is Steven, a patient who lives in sheltered accommodation.¹⁰ Steven almost died from an infected decubitus wound on his buttock. He had not been aware of it because he was paralysed from the waist down. The wound developed very fast, and a high fever and bad smell finally led to its discovery and treatment. This drama happened because the nurses who cared for Steven were attached to the routine of respecting his privacy. He went for his shower alone, without nurses present. Steven appreciated this, and the nurses were afraid that he would feel 'totally institutionalised'¹¹ if they started checking on him too often. But this particular way of doing good nearly cost this patient his life. The drama emerged from the every day. In this situation, the good of privacy turned bad.

What would the ethical question be in this case: did care fail? No. The question empirical ethics would ask would be: what allowed this event to happen? What conditions, values, and knowledge were at stake? Then it becomes clear that here we are not dealing with the nurses' gross neglect of a patient, but with an unexpected effect of doing good in everyday life. Hence, empirical ethics does not use a style of *critique*, which evaluates practices according to external criteria. Instead, it looks for the *intra-normativity* of practices, which

refers to the problems the participants have to solve, the appreciations they make and the values they shape in their relations with technology and disease. An ethics of the social analyses how patients, their carers, technologies, and ailments accomplish specific ways of living together. Should paralysed people be allowed to shower alone, at the risk of the carers missing something? Or is it better to organise a form of care that avoids risks, at the cost of a less pleasant daily life for the patient? What other possibilities are there?

Hence, researchers who analyse ideals and values in practice do not have to *subscribe* to what they analyse. To say something about what works well or not, empirical ethics uses the method of *comparing*. Drawing contrasts within and between practices lets us consider and weigh what is the best way of living, or the least bad, for whom, and why. Contrasts bring along matters to weigh, not merely abstract values, but concrete ways in which people, diseases and devices may live together. How do people use technologies like computers and what kind of life with chronic disease can computers help organise? Are people using different technologies elsewhere, are others using the same technologies differently, or are they generally better off without them? Are there different values to consider, or fresh voices to attend to?

An empirical ethics comparison allows the researcher to make contrasts and reflect on good ways of living together. An empirical ethics of the social, as an ethics of comparative analyses of ways of living together, is not an ethics of judgment per se, but an ethics of *proposals*. 'Considering these and these uses of the technology, together with the weight of so and so values, it seems best to do X.' Whether and how a proposal will be followed is then a question that holds the same kind of complexities that any other attempt at doing good faces.

An ethics of the social that considers chronic illnesses does not take as its object an individual facing a Difficult Decision. Rather, in care practices as ways of living together, rules meet with values and true-isms, habits and routines come together. The notion of intra-normativity wants to direct attention towards the everyday ways of doing good. Ethics is not *added* to these practices, it is part of them. Intra. It is part of the ways in which participants try to do what is good.

I want to clarify this with an example from another set of normatively oriented practices: research practices. What does 'doing good research' mean when it is analysed as a practice with specific intra-normativities? What 'way of life' might doing research be? An answer to this question shows an ethics that is embedded in the work of doing research, not one that is added to it by external bureaus or ethics committees. This ethics is about 'creating good knowledge'.

The example. One reason why the research looking into the effects of telecare shows such meaningless results is the idea that ‘device X’ is ‘the intervention’.¹² To these researchers, an intervention is a variable that can be isolated to study its influence on other variables. This perception of research does not show what practice or way of life an intervention is. As a practice, the intervention would consist of the work people do to make the devices work, technicians installing the devices, new relations that emerge with and through the devices, ideas about how the devices should work, for how long, and so on. Devices do not work ‘by themselves’, just as pills do not. They need to become part of routines and people need to have an idea why it would be good to use them. They need to be used and swallowed. People need to start to live together with their devices and pills, before anything starts working at all.¹³ And how they will do that, and to what kind of sociality it will lead, is an open question. An intervention is thus not the start of a causal chain. It is a process in time. It is a practice.

Effect studies teach us very little if we do not know how the device is used in daily practice – if we do not know about the nurse who is there or not, or the patient who does or does not know how to incorporate a device in his or her daily life. We do not know what we are studying the effect of. Is it the device, the nice technician, or the new organisation of care? Researchers keep their distance to remain objective. This may be a good idea in some instances, but it may lead to blindness in others, such as in the development of telecare or the chronification of illness. For the development of telecare and care for chronic illness, we need to learn in detail about the ways people and technologies establish relations. What ways of living together does a technology enable? We need research that provides ‘good knowledge’, knowledge that fits with what we want to know. In chronifying care, this is knowledge that makes daily life visible.

How can we make the everyday visible? The simple answer is: go there, and take a look. The scientific answer is: make systematic use of methods developed to describe everyday life: the methods of anthropology. Anthropological methods such as observation and interviews, ethnography and praxiography¹⁴ are helpful for developing an ethics of the social by mapping and comparing ways of living. This leads to knowledge that is relevant to a particular setting, but is also useful for what happens elsewhere. For instance, because practices show new ways of living with chronic disease. Or because participants use technology in less desirable ways. This knowledge is transportable, not by averaging out specificities, but rather by meticulously making these visible. Rather than stressing *generalisation* of results by formulating general statements that make specificities irrelevant, or push them to the background, *re-*

localising results is foregrounded. Showing the specific complexities, possibilities and difficulties of the use of a particular device, may teach us whether this device might do something good elsewhere. For people with a different chronic disease, for example, or people with comparable problems. Making specificities visible helps to anticipate differences in new situations. It draws attention to the question if *this* patient is really comparable to those in the research sample.

From ethical principles towards aesthetic values

So, a first shift in values, from an individual ethics towards an ethics of the social, is helpful to our understanding of the chronification of illness and care. A second shift moves away from ethical principles towards aesthetic values.¹⁵ Although principle ethics have dominated medical ethics for a long time, there are alternatives, such as care ethics and ethics of the good life.¹⁶ However, these did not make the principles disappear. I am sure every doctor in the room can toss off the four principles of medical ethics: autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice.¹⁷ But when care shifts to care for chronic diseases, different values become important: aesthetic values. Aesthetic values in care and daily life refer to what people find proper, tasteful, stylish, or pleasant. They refer to what people appreciate and value. You could say that aesthetic values are part of everyday life, more than principles are. Since Immanuel Kant separated ethics and aesthetics, and even though he was well aware of the sociality of aesthetic values, the latter ended up in the domain of the fine arts rather than ethics. Here, taste is accounted for and debated. However, in daily life aesthetic values are not an issue, at least, not in theory. In the slipstream of various forms of liberalism, aesthetic values in daily life have been assigned to the private sphere. Whether someone would like to dye their hair blue or listen to Bach, those are things individuals can decide for themselves. It is nobody's business but their own, and there is no arguing with taste, as the proverbial saying goes. Aesthetic values are part of the freedom of the individual.

However, in research into dignity these ideas do not hold. There turns out to be lots of arguments about taste in care. And aesthetic values turn out to be utterly social. The notion of dignity may refer to principles as well as to aesthetic values. Legal experts interpret dignity as the founding principle for the universal rights of men. These principles come with a universal claim. They are valid for everyone everywhere, at least in theory. They take the shape of *rights*. In care practices, particularly – but not exclusively – when they are about chronic disease, principles that count for everyone everywhere are of

little use. In care, dignity is about the various things that people value. But it is also clear that these values do *not* count for everyone everywhere. They are contingent and deeply cultural.

In chronic care, principles like autonomy and privacy take an aesthetic shape. This means that professionals recognise these values, but do not blindly apply them to everyone as a right or duty. They consider whether they fit a particular situation. An example is the respect for privacy when patients refuse to wash themselves. Nurses will respect the privacy of these patients, but this would change if patients start to smell. At that point, other values become more imperative: cleanliness, care for people who cannot care for themselves, or the importance of social contacts. This could put the value of privacy on hold. Privacy does not function as a right, but as an aesthetic moral value.

So, general principles are of little use when reflecting on – or regulating – clinical care, where improvisation is a core activity, and patient values differ. Does this mean we are back to an individual ethics of case-to-case judgments? Yes and no. Quality of life is indeed far more important when illness chronifies. But that is not a matter of expressing the most individual emotion in the most individual way. Aesthetic values are *social* values. The shaping of aesthetic values leads to practices, and hence intra-normative ways of living together.

I will illustrate this with an example from research into the way in which women with cancer use mundane technologies like mirrors, wigs, and scarves to hide the fact they have no hair as a side effect of chemotherapy.¹⁸ Some women think that baldness is catastrophic, and anticipating that they will become bald is terrifying. Others respond more matter-of-factly. But they all need to do something about it, because it turns out that as women, they do not have the option of walking down the street with a bare head. There are many very negative, aggressive associations with feminine baldness, like concentration camps, revenge by humiliation and, of course, cancer, and death. There are a few positive images as well, like bald pop stars. And there is a Dutch novel about a young bald woman who takes the opportunity to start experimenting with wigs and different identities. But for many women, this is not an option. They do not feel fit to engage in fashion experiments. They are ill. They hide their baldness, if not because they feel they should do this, then because of the reactions of others. Others may be shocked by baldness. The wig is the technology of choice for doing something about it. Modern wigs are top quality, and effectively conceal baldness, at least to the non-expert eye. The women report that wigs are not easy or pleasant to wear, but often do not use more comfortable solutions like scarves, they say, because these

merely *camouflage* baldness. They do not conceal the bare head, which can still be witnessed by others.

Merely camouflaged baldness is not acceptable to everyone, because the negative associations remain. There simply is no conventional practice in which feminine baldness is acceptable. These matters are of growing concern when cancer becomes a chronic disease. Many women get cancer, more than one form of it, or get palliative chemotherapy and die without hair. Statistically, baldness for women is becoming more normal. But baldness as a possible way of showing the self does not follow.

Again, principles are not the only concern: 'You could be dead, so why are you complaining about a bald head!' Again, practices of living with disease are at stake. Bodies are social entities, and through their bodies, people engage in relations. Being ill, and particularly having a chronic disease foregrounds daily life matters as matters of value and makes them more important because they last longer, or appear more often. Both chronic diseases and their treatments remain, and the question is how to live with that.

So, the chronification of illness demands a shift from principles to values. Apart from the questions about the effect of medical treatment on prolonging life, and the right of patients to make their own decisions, questions emerge on the possible ways to live with disease. These are not matters that people can deal with by merely following their taste. They are social matters.

III Different knowledge

Practical knowledge

Re-orienting health care towards living with chronic disease demands a shift in values, but also a shift in the kind of knowledge that is needed to deal with it. When illness becomes chronic, the patient is far more engaged in care than when he or she is occasionally treated in hospital and afterwards gets back to normal life.¹⁹ As a patient treated for colon carcinoma put it once: 'You go to the hospital, and they take out the faulty bit. And then you go home again.' He did not mention that his rehabilitation took over a year. He exaggerated the work of the surgeon, and ignored the work of the patient. But when illness chronifies, patient work will become far more important.²⁰ We need to know more about how people do this, living with chronic disease, and what knowledge they need to do this well.

Some people, particularly policymakers, have ideas about this. They think patients with chronic disease, and these are mostly older people, need infor-

mation and technologies to ‘manage themselves’ and their illness.²¹ They put sensors into homes, hang alarms around necks, and put care at a distance into place. They have lists of predictions of what all this will lead to, but they have few facts. It is high time for some fieldwork to see how people shape their care practices with the help of these devices, what values they hence enact, and what knowledge is useful.

When you go out to study the use of telecare in the wild, it becomes immediately clear that lots of work must be done before technologies do anything at all. People need to actively shape their relations with their devices.²² It is not enough for decision makers to think that technology is a good idea. People need to start working with the devices, and when they do, they will try to adapt the use to their own goals. Patients switch off noisy devices when they value silence, or they find creative ways to make the nurse who was supposed to be replaced by the device, call them anyway. Nurses need to find out how to interpret the ‘data’ they get from their patients, often without seeing or talking to them. We can learn about the practical achievements of nurses and patients, by articulating the way their relations with particular devices shape life with chronic disease. What practical knowledge do they use to do this, and what problems did they need to solve?

Knowledge about how people live with chronic illness and build in the use of technologies in their lives is rarely articulated. This relates to ways in which we have come to think about knowledge. Take the clinical knowledge doctors and nurses need to treat and coach patients. The evidence-based medicine (EBM) movement started with the idea that clinical knowledge is *subjective*.²³ The problem it identified was that patients were treated differently by different doctors, because the doctors decided on the choice of treatment by following their limited experience. That situation needed to be improved. Clinical knowledge needed doctoring. Doctors should guarantee patients that the treatment they get is the best available for their situation.²⁴

So if subjectivity was the problem, the antidote had to be objectivity. A respectable industry has come into being where ‘evidence’ for the workings of treatments is studied by establishing the chance that a particular treatment will benefit people with a particular disease. These methods are thought to be so robust that even the pharmaceutical industry uses them to objectively report on the workings of the medications they sell.²⁵

The irony is that clinical knowledge has disappeared from scientific view almost completely.²⁶ Clinical knowledge is fed by research results, but there is still a need to improvise in specific, unpredictable situations, where individual patients respond individually, or have a different take on what treatment needs to do than doctors do.²⁷ Clinical knowledge is transferred through bed-

side teaching in academic hospitals and general practice; there is no academic discipline that studies clinical knowledge in a systematic way. There are no methods to do this – or so it seems.

When one studies clinical knowledge as part of practices, however, it becomes clear that clinical work are not subjective activities carried out by isolated individuals, but practices with traditions, embodied routines (what does a swollen liver feel like?), devices, and early learnt, often tested facts and skills. They are intra-normative practices. The ways of doctoring vary, but not in endlessly different ways. The differences may be articulated, not on the level of individual doctors, but on the level of the types of knowledge they use.²⁸

If the study of clinical knowledge is not that well developed, the situation is even worse for insights into the practical knowledge of patients: patient knowledge.²⁹ This is the knowledge people need to live with chronic disease. Patients use and develop this knowledge, but it is seldom reported or transferred. And that means the loss of a great potential for chronified care.

Experience

There is some research into patients' experiential knowledge. Their experience, however, like the experience of the clinician, is often thought of as highly individualised. The one with a certain experience can only be listened to, but not argued with or corrected. *This* was how he or she had experienced the situation. Intriguingly, the study of experiential patient knowledge is taken to be a direct road to reality. Unlike the experiential knowledge of clinicians that is invalidated by subjective variations, the experience of individual patients boasts the reputation of an infallible claim to truth.³⁰ If the patient has experienced it like this, than this is what happened. Experience is taken to be the foundation of experiential knowledge. The result is thus not a contestable claim to knowledge, but a testimony that needs no further analysis. Hence we do not take these experiences seriously enough – by taking them too seriously.

An empirical ethics way into these matters is to not attempt to ground knowledge, but to study how the knowledge of patients and clinicians works in practice. I am suggesting we analyse the practices, which use and develop this knowledge: the concepts needed to do this, the methods, the ways in which the object of knowledge takes shape, and the normative orientation of this knowledge, i.e. the goal of collecting and using it. To live with chronic disease, for example. Or to treat individual patients.

Then it becomes clear from the work of pioneering patients, as for instance in mental health care, that cherishing authentic experiences has little to do

with what they (the patients) would call experiential knowledge.³¹ Developing patient knowledge is hard work. Experiences need to be adapted, to create knowledge that can be transferred. There has to be a sorting of experiences, because experience as a category is far too broad, and may refer to many different events. And a quick look at the way in which patients organise and develop knowledge, for instance on the internet, shows many different forms of gaining knowledge, for instance by assembling data from patient files, by posting narratives, or creating aesthetic expressions. There is still a lot to learn about patient knowledge as a form of knowledge that helps to make a life with chronic disease possible and bearable. There is little understanding of how we can develop practices that support the development of this knowledge, to create transferable knowledge. Clearly, however, people with chronic disease can support each other in doing this. Organising chronified care has thus a lot to gain from organising patients. This shifts the objective of care from the treatment of individual diseases in individual bodies towards what can be made of what these individuals have in common, and how they can care for one another.

Trial

To learn more about the practical knowledge of patients and clinicians, and to better understand the way in which technologies work in practice, there are better methods than the randomised clinical trial, which is the gold standard in controlled research into medical treatment.³² Because people shape their relations with new technologies in fluid, unpredictable ways, and because we want to learn more about the possible variations of our object of study – rather than counting the prevalence of objects we may misrepresent – we need flexible methods. Rather than strictly controlled studies, we need studies that articulate what practices and ways of living together participants develop ‘in the wild’.

We need this type of knowledge when illness chronifies, and technologies are promoted: how does it work, living with a chronic disease, and how can we use technology here? What problems did others encounter, and how did they solve them? What turned out to be valuable?

IV End of the tour

We are nearing the end of our tour through the chronification of care. This tour was an exercise in empirical ethics, even if chronification is not its exclu-

sive object. We considered several examples of the intra-normativity of practices, the entanglement of doing good and the use of knowledge in practices of care, in living with chronic disease, and in scientific research. But foremost, *care* became visible as a way of living together, as well as ways of studying this. Not as individual variations of ever so many individuals, each with their personal appreciations and desires. Nor as populations in which all these differences are averaged out. But as ways of living together, wherein take shape particular ways of doing good as well as different forms of knowledge. We can compare these ways of living together, so that we can learn from their contrasts. This works better with the close, flexibly gathered knowledge of the anthropologist, than with the distant, controlled methods of clinical trials. We have to venture out of the laboratory and look at the local situations where chronic disease is lived – with care.

V Humanism

What does all this mean for humanist thought, the philosophy concerned with human flourishing? Clearly, the lone, thinking subject no longer works as an image of what it means to be human. Instead, we are embodied, chronically ill, eating, dementing, loving, fighting, bedoctoring, suffering, and striving human beings who engage in relations with each other and with technology. The technologies have turned into actors, soulless and thoughtless enactors of unpredictable forms of the good. Does this make humanist thought superfluous? I would say: when our understanding of what it means to be human changes so drastically under the influence of chronification and new technology, then humanist thought is more relevant than ever. Humanist thought would then consider the different social and material relations that make humans become human, the possible desirable ways in which this is and may be done. Humanist thought, in the manner I intend to apply through the Socrates chair, will develop an ethics of the social through the study and comparison of socio-material relations.

Thanks

Let me end with many thanks. The name of my chair is Social Theory, Humanism & Materialities, and that is the heritage of my predecessor, once my promoter and still my favourite philosopher, Annemarie Mol. It is a great honour that the Socrates Foundation has entrusted me with the work of this

chair, for which purpose the Executive Board of the University of Amsterdam, the Faculty of Social and Behavioural Sciences, in particular the dean, the AISSR, the Department of Sociology Anthropology and the Health, Care and the Body Programme have all opened their doors. My thanks to the curatorium of the chair: Lieteke van Vucht-Tijssen, Jan Rath & Annemarie Mol. Thanks to my new colleagues at the University of Amsterdam. With some, our collaboration continues in a new form; others are new and ready to develop the work in empirical philosophy, practical knowledge, technology and care: Trudie Gerrits, Anja Hiddinga, Anita Hardon, Evelien Tonkens, Martine de Rooij, Anna Mann, Thomas Fransen, Tanja Ahlin. And I thank Muriël Kiesel for a great welcome and atmosphere in the department.

One of the aims of this chair is to build bridges between anthropology and medical ethics at the Academic Medical Centre (AMC) in Amsterdam, *empirical* medical ethics that is. I thank Dick Willems for our collaboration, not in the least for persistently putting aesthetics on the agenda in care research. He went as far as bringing in a bag of money with which I could start the research on dignity. Dick, you did it, aesthetic values now have my chronic attention! I also thank the PhD students who shape the work in empirical ethics: Antje Seeber, Annemarie van Hout, Beate Giebner, Ben de Bock, Kea Fogelberg, Erik Olsman, Jolien Glaudemans Mirjam de Vos, Marianne Snij-dewind, Renske Kruisinga and Susanne de Kort; former colleagues Jolanda Habraken, Sabine Ootes and Sanne van Roosmalen, and new colleagues Maartje Hoogsteijns, Joke Haafkens and Suzanne van de Vathorst.

I am grateful to my colleagues in the Department of General Practice. I do hope we will manage to get the research into clinical knowledge and care for multi-morbidity patients going. Henk van Weert, Eric Moll van Charante, Nynke van Dijk, Bart Knottnerus, Kees van der Post, Margreet Wieringa, Gerda van Zoen, Alice Karsten.

My colleagues abroad are indispensable for further developing empirical and theoretical studies in care. Thanks to Ingunn Moser, Myriam Winance, Christine Ceci, Mary Ellen Purkis, Miquel Domenech, Daniël Lopez, Juan Carlos Aceros, Karen Dam Nielsen, Janelle Taylor, Hilde Thygesen, Geertje Boschma, Christine Milligan, Celia Roberts, Maggie Mort, Estrid Sörensen, Vera Cain, Kristin Asdal and Helen Kohlen.

For inspiration through collaboration in the Netherlands I want to thank Maartje Schermer, Bernike Pasveer, Ant Lettinga, Antoinette de Bont, Iris Wallenburg, Els Bransen, Rosemarie Buikema, Marike Hettinga, Jet Isarin, Carolien Smits and Ingrid Baart†, as well as the WTMC/Science and Technology Studies: Sally Wyatt, Marianne Boenink, Tsjalling Swierstra, Jessica Mesman en Ike Kamphof, and my former colleagues of the Trimbos Institute:

Jacomine de Lange, Wilma Boevink, Dorine Bauduin, Hans Kroon, Wilma de Vries and Marja Depla.

When I was working on this lecture I often thought about the Philosophy Department in Groningen, where it all started. Lolle Nauta†, Baukje Prins, Hans Harbers, Judith Vega and again, Annemarie Mol showed me the wonders of philosophical thought and practice, and particularly its concrete materialities.

A very special thank you is for Amade M'charek, my intellectual sister in arms. It is a privilege to work with you and enjoy life with you and your loved ones.

Last but not least, nothing works well without the support of friends and family, and in my own case, definitely not without my steady rock in many a tide: Bertus Eskes. High time for a drink!

Ik heb gezegd/I have spoken.

Notes

1. <http://nos.nl/artikel/314030-pink-ribbon-gaf-18-procent-aan-onderzoek.html>
2. For the way patient organizations subscribe to biomedical ideals of cure, see Pols 2013a.
3. The ‘sociology of expectations’ is a branch of STS concerned with the way the sciences generate hope – and money – besides facts. It shows that public promises in the short term always overrate the practical possibilities of technology, whereas in the long term they are usually completely wrong. The behaviour of technology users seems very hard to predict, and large sums of money may turn out to have been wasted. See e.g. Borup, Brown, Konrad & Van Lente 2006; Brown & Michael 2003; Brown 2003.
4. The debate rages in the newspapers about what are realistic promises, and how realistic they should be if the funds are to obtain any money from the public. Some doctors claim that the Anthoni van Leeuwenhoek claim is still too grand: only 25% of cancer types could be chronified within two decades, whereas, for instance, for lungcancer, no such hopes are realistic. Weeda, F. & Wester, J. NRC, ‘Zonder boodschap vol hoop geen giften.’/ without a message full of hope, no donations. 19 september 2013.
5. It turns out that the new generation of older people is much more healthy than the ones before, so extrapolations are often proven wrong. See e.g. Hurd et al. 2013, a study that warned for an increase in people with dementia, which was contradicted by recent epidemiological studies that showed a decrease in prevalence of dementia in England and Wales the last 20 years: Matthews et al. 2013.
6. Armstrong (2013) for instance, argues that the ‘explosion of chronic diseases’ does not relate to a biological reality, but rather to a shift in categorization, which he calls the pathological explanation of old age. Also, ‘prevention’ has become a grand issue, implying changes in life style to prevent chronic disease to occur.
7. Empirical ethics cannot be separated from empirical philosophy. It started with an ‘empirical turn’ in the philosophy of knowledge, where the idea of normatively formulating criteria for what is good knowledge, has been swapped for studying how knowledge is produced in laboratories (Latour & Woolgar 1986; Latour 1987a,b). This work stressed the social process in knowledge production, whereas studies in medicine (Mol 2002a is the famous example), influenced by a Canguilhem/ Foucault-legacy, also looked at the content of the knowledge that was used and developed, often by discerning multiple epistèmes, forms of knowledge. Hence, the intertwining of knowledge and norms and the normativity of knowledge practices was foregrounded. Empirical ethics is devoted to analyzing this intertwining while highlighting normative matters. For a programmatic text on empirical ethics, see Pols 2013b. For a variety of empirical ethics approaches, see Willems & Pols 2010. For examples see Willems, 2010; Mol 2008, and other works cited here.

8. The notion of 'enactment' is important here; it signifies that actors shape norms and knowledge in their activities, be they aware of this or not. Annemarie Mol coined the term, and Mol (2002a) is a good introduction.
9. See Hannah Arendt (2003), who also asks the question how it is that 'the bad' has never been of interest to moral philosophers.
10. The case is from Pols 2004.
11. The term 'total institution' is from Goffman 1961.
12. This is a conclusion from Pols 2012.
13. The idea that technology and people form relations should be taken seriously. Winance (2006) shows how the wheelchair and its user adapt to each other, while Pols & Willems (2010) show how both the user and the technology tame as well as unleash the other. Hendriks (2010) analyses the way an egg timer organizes social life on the ward for autistic people. López & Domenech (2009) and, in a different context, M'charek (2010) clearly show how identities of both people and devices are at stake. Pols & Moser (2009), and Pols (2012, chapter 2) within these relations show how 'warm' relations with technology may develop. This activity of users makes Mort, Roberts & Callén argue for telecaresystems that allow for creative engagement with technologies and the co-production of care relations, in order to avoid the application of coercive forms of care technology. In the lecture I argue for a study of these relations as a way of articulating ways of living together as part of an ethics of the social. By studying telecare use 'in action', the preferences and values of the users can be made visible, maybe even better than through deliberative methods (see also Pols 2012, chapter 8).
14. The term is from Annemarie Mol (2002), changing etnos for praxis.
15. Pols 2013c.
16. See Nussbaum 1986 for an example of the development of an aristotelean ethics of the good life. Tronto 1993 is the classic read in care ethics.
17. The unavoidable reference is Beauchamp & Childress 2002.
18. The case is described extensively in Pols 2013d.
19. How treatment directed at cure is also a daily life practice, has been shown by Annemarie Mol 2002b.
20. The term 'patient work' is from Corbin & Strauss 1988. See for a good example Willems et al. 2006.
21. See for a critical discussion on self management and the type of knowledge it evokes: Schermer 2009.
22. See note 13 on relations between people and technology.
23. To be fair, the word 'subjective' was not used, and is my summary of the matter. A close reading of the first texts showed that the problems with clinical reasoning and expertise were more subtle. First, the processual thinking modeled after patho-physiological thinking rather than treatment outcomes was deemed problematic; second, the slow learning of the novice, who needs 'decades of experience' could be shortened by transferring statistical knowledge; third, studies showed that practitioner's knowledge was often out of date; fourth, habits and traditions should not inform treatment decisions. In the end, an integration of epidemiological and biostatistical ways of thinking with those derived from pathophysiological and personal experience was sought. Since the former form of knowledge was

- new, this has received the most attention. See Sackett & Rosenberg 1995; Sackett et al. 1996, Timmermans & Berg 2003.
24. The other way of thinking about subjectivity is related to *interests*, particularly the interests of the pharmaceutical industry in selling their drugs. RCTs were put in place to check the workings of medications before the industry is allowed to market them. See Timmermans & Berg (2003).
 25. For a critical voice about this assumption that stirred the Dutch public debate, see Dehue 2008. For her critique of the trial as a form of life, see: Dehue 2005; 2004. See also Healy 2002.
 26. See for exceptions: Toulmin 1976; Jonsen & Toulmin 1988; Schmidt & Rikers 2007; Potosky et al. 2011.
 27. Canguilhem (1966) helpfully distinguished between the laboratory, where scientific knowledge is produced, and the clinic, where doctors attempt to treat individual patients. Foucault (1973) developed the notion of the clinic, and showed shifts in clinical *épistèmes*. See also Mak's (2012) phenomenal book for historical shifts in clinical ways of establishing sex, and Struhkamp, Mol & Swierstra 2009, and Mol, Moser & Pols 2010 for a description of clinical work as 'tinkering'.
 28. For an example in nursing care, see: Pols 2006.
 29. See Pols 2013e. Willems (1992) provides a beautiful and illustrative example.
 30. Joan Scott (1991) made this point for the experience of women, blacks, homosexuals and so on, where their experiences were used as the better perspective on the world.
 31. Boevink et al. 2006; Boevink, Plooy & Van Rooijen 1997.
 32. Moser (2010) shows the helplessness of researchers when considering research in dementia care. The scientist she quotes could only imagine 'counting tears' as a – not very helpful – method to study care. Moser herself sets a better example in the same text.

References

- Arendt, H. (2003) Some question on moral philosophy. In: *Responsibility and Judgment*, New York: Schocken, p. 49-146
- Armstrong, D. (2013), Chronic illness: a revisionist account, DOI: 10.1111/1467-9566.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2002) *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Boevink, W. (red). (2006a). *Stories of recovery. Working together towards experiential knowledge in mental health care*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boevink, W., Plooy, A., & Van Rooijen, S. (Red.; 1997). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen (Passagecahier)*. Utrecht: SWP.
- Borup, M., Brown, N., Konrad, K. & Van Lente, H. (2006) The sociology of expectations in science and technology. *Technology analysis & strategic management*, 18, 285-98.
- Brown, N. & Michael, M. (2003) A sociology of expectations. *Retrospecting prospects and prospecting retrospects*. *Technology Analysis & strategic management* 15, 3-18.
- Brown, N. (2003). *Hope against hype – accountability in biopasts, presents and futures*. *Science Studies*, 16(2), 3-21.
- Canguilhem, G. (1966) *The normal and the pathological*. New York: Zone Books 1989
- Corbin, J. & Strauss, A. (1988) *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Healy, D. (2002) *The Creation of Psychopharmacology*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Hurd, M.D. et al. (2013), *Monetary Costs of Dementia in the United States*, *New Engl J Med*, 368:1326-133.
- Dehue, T. (2008) *De depressie- epidemie. De gesschiedenis van neerslachtigheid*. Amsterdam: Augustus.
- Dehue, T. (2005). *History of the Control Group*. In: *Encyclopedia of Statistics in the Behavioral Science* (B. Everitt and D. Howell, eds.). Chichester, UK: Wiley, 2, 829-836.
- Dehue, T. (2004). *Historiography taking issue. Analyzing an experiment with heroin maintenance*. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 40, 3, 247-265.
- Foucault, M. (1973) *The birth of the clinic. A The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. London: Tavistock publications.
- Goffman, I. (1961) *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, London: Penguin books.
- Hendriks, R. (2012) *Autistic company*. Amsterdam, New York; Rodopi editions.
- Jonsen, A.R. & S. Toulmin, (1988) *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*. Chicago: University of Chicago Press.
- Latour, B. (1987a) *The Pasteurization of French Society*. Cambridge MA: MIT Press.
- Latour, B. (1987b) *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Latour, B. & S. Woolgar (1986) *Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts*, Princeton University Press.
- López, D. & Domenech, M. (2009) Embodying autonomy in a Home Telecare Service. *The Sociological Review*, 56, p 181-95.
- Mak, G. (2012) *Doubling Sex. Inscriptions, Bodies, and Selves in Nineteenth-Century Hermaphrodite Case Histories*. Manchester, New York: Manchester University Press.
- M'charek, A. (2010). Fragile differences, relational effects: stories about the materiality of race and sex. *European Journal of Women's Studies*, 17(4), 307-322.
- Mol, A. (2010) Care and its values. Good food in the nursing home. In: Mol, A. Moser, I. & Pols, J. (eds) *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript Verlag, 215-34.
- Mol, A., Moser, I. & Pols, J. (eds) (2010) *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, Bielefeld: Transcript Verlag.
- Mol, A. (2008) *The logic of care*. London: Routledge.
- Mol, A. (2002a). *The body multiple. Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Mol (2002b) Cutting surgeons, walking patients. Some complexities involved in comparing. In: Law, J. & Mol, A. (eds) *Complexities. Social studies in knowledge practices*. Durham, London: Duke University Press.
- Mort, M., Roberts, C. & Callén, B. (2013) Ageing with telecare: care or coercion in austerity? *Sociology of Health & Illness*, Volume 35, Issue 6, pages 799-812.
- Moser, I. (2010) Perhaps tears should not be counted but wiped away. On quality and improvement in dementia care. In: Mol, A. Moser, I. & Pols, J. (eds) *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript Verlag, 277-300.
- Nussbaum, M. (1986) *The Fragility of Goodness: Luck and Ethics in Greek Tragedy and Philosophy*, Cambridge; Cambridge University Press.
- Pols, J. (2013a) The patient2.Many. About diseases that remain, and ways to live with them. *Science & Technology Studies*, Vol. 26, No. 2, 80-97.
- Pols (2013b) Radical relationality. Empirical epistemology in care, care ethics for research. In: Olthuis, G, Kohlen, H. & Heier, J. (eds) *Moralboundaries redrawn. The significance of Joan Tronto's argument for professional ethics, political theory and care, practice*. Leuven: Peeters. Matthews, FE, et al, on behalf of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration (2013) A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II, doi:10.1016/S0140-6736(13)61570-6 .
- Pols, J. (2013c) Washing the patient. Dignity and aesthetic values in nursing care. *Nursing philosophy*. 14, 186-200.
- Pols, J. (2013d) Through the looking glass: good looks and dignity in care. *Medicine, health care, and philosophy*. DOI 10.1007/s11019-013-9483-3.
- Pols, J. (2013e) Knowing patients. Turning patient knowledge into science. *Science, technology & Human Values*, doi: 10.1177/0162243913504306

- Pols, J. (2012) Care at a distance: On the closeness of technology, Series: Care & Welfare, Amsterdam: Amsterdam University Press., Chapter 2, p. 45-61; chapter 8, p. 135-51.
- Pols, J. & Moser, I. (2009) Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies, ALTER, European Journal of Disability Research 3 (2009) 159-178.
- Pols, J. (2006) Accounting and washing: good care in long-term psychiatry, Science, Technology & Human Values., 31, nr 4, 409-30, 2006.
- Pols, J. (2004) Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry, Utrecht: Trimboos-instituut. Online: http://doc.utwente.nl/41483/1/thesis_Pols.pdf
- Pols, J. & Willems, D. (2011) Innovation and evaluation. Taming and unleashing tele-care technologies. Sociology of Health & Illness, 33, 4, 484-98.
- Potosky AL, Han PK, Rowland J et al. (2011) Differences between primary care physicians' and oncologists' knowledge, attitudes and practices regarding the care of cancer survivors. Journal of General Internal Medicine, 26, 1403-1410.
- Sackett, DL et al. (1996) Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ, 312, 71.
- Sackett, D.L. & Rosenberg, WMC (1995) The need for evidence based medicine. JR Soc Med, 88, 620-4. D
- Schermer, M. (2009) Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm? Journal of Medical Ethics 35: 688-691.
- Schmidt HG, Rikers RM. (2007) How expertise develops in medicine: knowledge encapsulation and illness script formation. Medical Education, 41, 1133-1139.
- Scott, J. (1991) The evidence of experience. Critical Inquiry, Vol. 17, No. 4, 773-797.
- Struhkamp, R. Mol, A. & Swierstra, T. (2009) Dealing with In/dependence: Doctoring in Physical Rehabilitation Practice. Science, Technology & Human Values, Jan 2009; vol. 34: pp. 55-76.
- Timmermans, S., and M. Berg. (2003) The gold standard: The challenge of evidence-based medicine and standardization in health care. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Toulmin, S. (1976) On the nature of the physician's understanding. The journal of medicine and philosophy, 1, 1, 32-50.
- Tronto, J. (1993). Moral boundaries: A political argument for an ethic of care, New York: Routledge.
- Willems, D. (2010) Varieties of goodness in high-tech home care. In: Mol, A., Moser, I. & Pols, J. (eds) Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms. Bielefeld: Transcript Verlag, 257-76.
- Willems, D. & J. Pols (2010) Goodness! The empirical turn in health care ethics, Medische Antropologie, 23, 1, 161-170.
- Willems, D. et al. (2006) Patient work in end-stage heartfailure. A prospective longitudinal multiple case study. Palliative Medicine 20: 25-33.
- Willems, D. (1992) Susan's Breathlessness. The construction of professionals and lay persons. In: Lachmund, J. & G. Stollberg (eds) The social construction of illness. Stuttgart: Franz Steiner, 105-14.
- Winance, M. (2006) Trying out the wheelchair: The mutual shaping of people and devices through adjustment. Science, Technology, & Human Values 31 (1): 52-72.