

INGE KOMT OP VOOR RECHTEN VAN PATIËNTEN MET CHRONISCHE AANDOENING

“Ik zie dit niet als een handicap, maar eerder als een verlossing”

STADEN De gloednieuwe vzw Patient Empowerment wil zich inzetten voor een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener en mede-initiatiefnemer Inge Vandelanooite put daarvoor uit eigen ervaringen. De Stadense kampt al twintig jaar met een chronische aandoening. “Ik weet hoe belangrijk het is om je gerespecteerd te voelen.”

DOOR PHILIPPE VERHAEST

Het verhaal van Patient Empowerment is het resultaat van de lange weg die Inge Vandelanooite (40) heeft afgelegd. Op haar twintigste werd er colitis ulcerosa bij haar vastgesteld, een inflammatoire darmziekte.

“Van de ene dag op de andere werd mijn bestaan op zijn kop gezet”, verduidelijkt Inge, die als zelfstandige de boekhouding en administratie van het bedrijf van haar broer voor haar rekening neemt. “Je kan het beschouwen als het kleine broertje van de bekende Ziekte van Crohn, maar de gevolgen zijn niet te onderschatten.”

De chronische aandoening heeft flink wat impact op de dikke darm en zorgt naast verschijnselen als buikpijn en diarree ook voor vermoeidheid en andere lichamelijke klachten. “De oorzaak is nog altijd niet bekend. Heeft het te maken met onze westerse manier van leven? Is het erfelijk? Zorgt een verstoring van de darmflora voor de ziekte? Tot op heden is dit niet duidelijk, maar doorgedreven on-

derzoek hoopt daar in de toekomst een antwoord op te bieden. Feit is wel dat je met colitis ulcerosa geen moment zonder zorgen bent. Je dagelijkse leven wordt compleet overhoop gegoooid. Bovendien is het taboe rond colitis ulcerosa nog altijd groot. Je krijgt veel onbegrip, want de ziekte is onzichtbaar. Ik zie er niet ziek uit, maar de aandoening is er wel.”

STOMA

De voorbije twintig jaar onderging Inge heel wat behandelingen, maar niets sloeg aan. “Daarom heb ik halverwege juli een ingrijpende beslissing genomen: ik liet een definitieve stoma plaatsen. Veel mensen beschouwen dit als een handicap, maar voor mij is het net een verlossing. Voor het eerst sinds lang heb ik geen angst meer, de nervositeit voor onvoorziene omstandigheden is volledig weg. Ik krijg er eindelijk terug controle voor in ruil. Dat beschouw ik als een groot geschenk.”

Enkele jaren geleden leerde Inge verpleegkundige Liesbeth Moortgat kennen, die in 2017 nog Nur-



Inge Vandelanooite is een van de drijvende krachten achter de vzw Patient Empowerment. (foto JCR)

se of the year was. “In het ziekenhuis begeleidde ze me tijdens mijn behandelingen en we hadden meteen een klik. Die groeide uit tot een bijzondere en unieke vriendschap en uiteindelijk lanceerden we begin dit jaar zelfs een gezamenlijke blog: liesing.org. Daar delen we onze persoonlijke ervaringen, kennis en gedachten rond zorg en bezorgdheid. Want als ik één iets heb geleerd tijdens de afgelopen twintig jaar, dan is het wel dat goeie zorg cruciaal is voor om het even welke patiënt.” Nu gaan de vriendinnen nog een stapje verder en hebben ze de vzw Patient Empowerment boven de doopvont gehouden. “Via Twitter raakten we in contact met professor Edgard Eeckman (62), de communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij schreef een doctoraat

over de relatie tussen patiënt en arts met een ongebruikelijke visie op de afhankelijkheidsmacht. De wetenschappelijke inzichten, die een warm pleidooi vormen voor een gelijkwaardige zorgrelatie, zijn nu ook gebundeld in een toegankelijk boek: *Balanceren tussen macht en onmacht*. We konden ons meteen in zijn visie vinden en besloten de krachten te bundelen.”

ZIEKENHUIZEN MEE IN ZEE

Het team zet nu zijn schouders onder Patient Empowerment. “We hebben een duidelijk doel voor ogen”, benadrukt Inge. “We willen streven naar een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener waarbij wederzijds respect de hoeksteen vormt. Die visie willen we uitdragen op con-

gressen, tijdens opleidingen, cursussen, publicaties en een eigen nieuwsbrief. Maar bovenal willen we gelijkgezinden verzamelen. Onze vzw moet een kenniscentrum en aanspreekpunt worden.” Het initiatief kan nu al op bijval rekenen, want al meteen sloten vijf ziekenhuisnetwerken zich als *corporate* lid aan bij Patient Empowerment: AZ Delta, UZ Brussel, AZ Alma uit Eeklo en Sijsele, AZ Damiaan uit Oostende en het Sint-Dimpnaziekenhuis in Geel. Verschillende patiëntenverenigingen nodigden ons ook al uit voor een bijdrage tijdens hun infodagen voor lotgenoten. “Daar zijn we erg blij om, want het betekent dat we een verschil kunnen maken. We willen patiënten en zorgverleners dichter bij elkaar brengen. Binnenkort lanceren we onze eerste campagne met een warme oproep naar zorgverleners en patiënten om hun ervaringen via verschillende kanalen te delen. Met die input willen we het begrip Patient Empowerment verder concreter maken in een werkboek voor zorgverleners en een stripverhaal voor patiënten. Op die manier kunnen we onze boodschap op een laagdrempelige manier overbrengen. Op termijn dromen we ook stiekem van een eigen theateervoorstelling om de inzichten rond Patient Empowerment met het brede publiek te delen.”

www.patientempowerment.be
www.liesing.org



Krant van West-Vlaanderen/De Weekbode Roeselare-Izegem 29/11/2019, bladzijden 10 & 11

All rights reserved. Gebruik and reproductie enkel mits toelating van de uitgever via Krant van West-Vlaanderen/De Weekbode Roeselare-Izegem

