Patient empowerment: je zo onafhankelijk mogelijk voelen

Dit is mijn mama. Ik had er een gewoonte van gemaakt haar te tekenen als ik bij haar op bezoek kwam. Elke keer als ik langsging, was ze weer wat meer afhankelijk geworden. En dat vond ze absoluut niet leuk.

Julienne heette ze, maar ze werd graag Tia genoemd. Zo noemde een familietak die in Argentinië woont haar ook: Tia of Tante. Ze reisde graag en geregeld. Ze was actief in het verenigingsleven. Ze reed paard. Ze kende veel mensen en ze ging graag uit, op restaurant, naar theater en de cinema. Kortom: ze was erg geëmancipeerd en zelfstandig. Zo herinner ik mij mijn mama het liefst. Maar dat is niet hoe ze op 92-jarige leeftijd is gestorven.
Ze overleed in augustus 2018, zachtjes, zonder pijn. Op dat moment had haar geheugen haar helemaal in de steek gelaten en was ze ook fysiek erg kwetsbaar; ze kon niets meer alleen. Toen ze stierf was ik 60 jaar en al meer dan 6 jaar met een doctoraatstudie bezig aan de Vrije Universiteit Brussel. Ik onderzocht wat er verandert als je ernstig ziek wordt. En terwijl ik daarover tonnen boeken las, zag ik in mijn eigen leven het antwoord bij elk bezoek aan mijn mama.

Het grote belang van betrokkenheid
Er kan natuurlijk veel veranderen als je ernstig ziek wordt, maar één van de dingen is dat je afhankelijk wordt. Afhankelijk van de ziekte soms, van anderen, van artsen en andere zorgverleners. We leven in een wereld waar we graag gewoon ons goesting doen en dat kan ineens niet meer. Daardoor voelen we ons nog slechter of we worden er gefrustreerd door, of kwaad. Aan die afhankelijkheid is vaak niet veel te doen. Als je bijvoorbeeld geneesmiddelen moet nemen die niet zomaar vrij te krijgen zijn bij de apotheker, kan je nu eenmaal niet zonder het voorschrift van een dokter en die is ook de enige die kan zeggen welke ziekte je hebt. Hij of zij heeft daarin doorgaans veel ervaring én heeft er minstens 6 jaar voor gestudeerd. Toch kan hij iets doen aan het gevoel van afhankelijkheid. De dokter kan dat verminderen door je goed te informeren over je ziekte. Je kan duidelijke uitleg krijgen over de behandeling, waarom bepaalde geneesmiddelen nodig zijn en waarom je die op een bepaald moment en in een specifieke hoeveelheid moet innemen.

De dokter luistert dan ook goed naar wat jij wil. Immers, jij zal de eventuele bijwerkingen van de behandeling dragen en jij bent dus degene die moet beslissen of je bereid bent die te dragen. Eigenlijk laat de dokter je dan mee beslissen. Het voordeel is dat je je helemaal betrokken voelt. Je weet wat waarom gebeurt en je bent even overtuigd van het nut als de dokter zelf. Dat heet dan samen Patient Empowerment.

Luisteren naar elkaar
Ook in een woonzorgcentrum ben je van allerhande zaken afhankelijk, maar als jij en je familie betrokken worden bij wat er gebeurt, vind je dat veel minder vervelend. Het woonzorgcentrum probeert door naar jullie te luisteren goed te begrijpen hoe ze ervoor kunnen zorgen dat je je zo goed mogelijk voelt. Van jouw kant is het belangrijk om inzicht te hebben waarom het woonzorgcentrum op een bepaalde manier is georganiseerd. Het beste resultaat voor iedereen wordt bereikt door wederzijds begrip en nauwe samenwerking. Dat is ook waar het bij Patient Empowerment om draait: het creëren van een gelijkwaardige relatie tussen wie zorg krijgt en wie zorg geeft en dit met respect voor elkaars perspectief.
Via eigen wetenschappelijk onderzoek heb ik dit onderzocht en het is onlangs zelfs uitgemond in een boek "Balanceren tussen macht en onmacht". Daarin heb ik geprobeerd om de inzichten van mijn onderzoek op een toegankelijke manier te beschrijven. Vooraan in het boek heb ik dezelfde schets van mijn mama gepubliceerd. Omdat ik ook altijd haar in gedachten houd, als ik ergens over Patient Empowerment schrijf of spreek. Om mijn inzichten verder te promoten, hebben patiënte Inge Vandelannoote en ik onlangs samen de VZW Patient Empowerment opgericht. Alle informatie op www.patientempowerment.be.
Prof. Edgard Eeckman

Edgard studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is sinds 2005 communicatiemanager van het UZ Brussel. Voorheen was hij enquêteur, journalist, hoofd van de dienst communicatie van het Belgische Rode Kruis en communicatieadviseur. Hij is gastprofessor over Patient Empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de onderzoeksgroep CEMESO, de VUB-onderzoeksgroep over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Info over hem op www.edgardeeckman.be