



Waarom mantelzorgers kunnen bijdragen tot Patient Empowerment

Mantelzorgers kunnen een belangrijke bijdrage leveren tot wat Patient Empowerment wordt genoemd. Hoezo?

Toen mijn mama in het woonzorgcentrum was, gingen we met twee duo's minstens tweemaal per week bij haar langs, haar twee zonen en hun respectievelijke echtgenotes. De maanden voor haar overlijden begon ze bijna altijd te schreien als ik haar kamer binnenkwam. Ik was een vertrouwd gezicht in de verwarrende chaos die zich in haar geest had genesteld. Snel leidde ik dan haar aandacht af waardoor ze vergat verdrietig te zijn. Ik ging dan naast haar zitten, nam haar magere hand vast en wreef zacht over haar gezicht. Als ze moest plassen, ondersteunde ik haar om recht te staan en om te stappen, ontkleedde ik haar gedeeltelijk en zette ik haar op het toilet. Eens was ik klein en afhankelijk en ververste mijn moeder mijn natte pamber. Nu ze 89 was, deed ik haar een nieuwe pamber aan. Ondertussen ruimde mijn echtgenote de kamer wat op, leegde de bak met vuile was en verluchtte de kamer. Ik ging ook altijd eens langs op de verpleegpost; als daar iemand was ten minste, want vaak was dat niet het geval. Vooral in het weekend voelde je goed de onderbesteding. Mijn mama is in 2019 overleden en we hebben er nooit bij stilgestaan dat we eigenlijk mantelzorgers waren. Meer nog, hoe meer ik erover nadacht, hoe overtuigder ik werd dat we als mantelzorgers het empowerment van haar overnamen omdat ze daar zelf niet meer toe in staat was. Mantelzorgers kunnen een belangrijke bijdrage leveren tot wat Patient Empowerment wordt genoemd. Maar wat is Patient Empowerment precies?

In mijn boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' dat in september verscheen bij uitgever Politeia, kom ik geregeld terug op de ervaring met mijn moeder, maar natuurlijk ook op die van talrijke andere patiënten die ik bevroeg. Ik las ook honderduit wat al over macht in de patiënt-zorgverlener is geschreven, want 'empowerment' heeft veel, zoniet alles met macht te maken. Het concept 'macht' roept doorgaans negatieve gevoelens op omdat we het overwegend associëren met

machtsmisbruik. Iemand domineert iemand anders, oefent er dwang over uit, verplicht iemand om iets te doen dat die helemaal niet wil. Via mijn lectuur detecteerde ik echter een ander soort macht die mij veel toepasbaarder leek op de gemiddelde relatie patiënt-zorgverlener. Ik noemde het *afhankelijkheidsmacht*.

Afhankelijkheidsmacht

Want wat verandert er als iemand ernstig ziek wordt? Je kan afhankelijk worden van de ziekte zelf en verliest dan een stuk controle over je eigen leven. De ziekte zorgt er bijvoorbeeld voor dat je zicht afneemt, dat je doorlopend moe bent of vaak pijn hebt. Soms kan je bijvoorbeeld niet meer autorijden. Daardoor word je ook weer afhankelijk van anderen. Maar om te genezen of om passende zorg te krijgen, word je ook afhankelijk van de arts. Niet van de persoon zelf, maar van een aantal zaken die hij of zij bezit en die voor een patiënt belangrijk zijn. Ik heb die resources genoemd. Dit komt voort uit een theorie die de Resource Dependency Theory wordt genoemd (Emerson, 1962). 'Kennis' is een goed voorbeeld van zo'n resource; de kennis over ziektes en hoe ze te behandelen. En hoe zeldzamer die kennis, hoe afhankelijker een patiënt is. 'Informatie' is er ook een en dat is iets anders dan kennis. 'Kennis' krijg je door de informatie te interpreteren, door verschillende informaties te combineren of naast elkaar af te zetten, door er ervaring en eerder opgedane kennis aan toe te voegen. Een arts bezit ook een aantal 'vaardigheden' en die vormen ook een resource; de technische vaardigheden om een lichamelijk onderzoek uit te voeren bijvoorbeeld of een chirurgische ingreep te doen. Een afhankelijkheidsresource van de arts die elke patiënt goed voelt, is zijn of haar 'wettelijke macht'. Een arts is immers de enige die formeel en wettelijk kan zeggen welke ziekte iemand heeft en die een geneesmiddel of ziekteverlof kan voorschrijven. Je kan dus niet zonder hem of haar. Je kan van arts veranderen, zoals de wet op de patiëntenrechten van 2002 dat voorziet, maar je kan

als patiënt nooit om het medisch beroep heen en je bent en blijft er dus afhankelijk van. Ik beperkt mij nu tot enkele voorbeelden van resources, maar er zijn er nog.

De arts heeft het machtsoverwicht

Het besef dat die afhankelijkheidsmacht bestaat, is belangrijk omdat de meeste mensen afhankelijk worden niet aangenaam vinden. We doen immers graag ons goesting en gaan en staan liever waar we willen. En ineens kan dat niet meer of wordt het moeilijker. Sommige patiënten voelen zich daardoor nog slechter. Of ze bieden weerstand aan die afhankelijkheid door zich agressief te gedragen. Of ook: ze zeggen niet tegen een arts wat ze echt denken. Onzekerheid en angst kunnen het gevoel van afhankelijkheid nog vergroten.

Natuurlijk is het de eerste opdracht van een arts om een zieke mens te genezen en/of de best mogelijke zorg te verstrekken. Maar een belangrijke conclusie van mijn onderzoek luidt dat een zorgverlener ook moet trachten zoveel als mogelijk een patiënt zijn gevoel van autonomie en controle terug te geven.

Let wel: een arts is ook afhankelijk van zijn patiënten én patiënten ondergaan hun afhankelijk niet altijd zomaar. Zeker chronische patiënten lijken weerbaarder te zijn. Daarin kan een organisatie zoals MS-Liga Vlaanderen een heel positieve rol vervullen. Op basis van een gedetailleerde analyse van de wederzijdse afhankelijkheden tussen patiënt en arts besluit ik dat ook vandaag, het internet als bron van gezondheidsinformatie ten spijt, de patiënt meer van de arts afhankelijk is dan omgekeerd. De arts heeft - nog steeds - het machtsoverwicht. Dat verhaal is eenvoudig gevisualiseerd in een kort animatiefilmpje dat je kan bekijken via <https://vimeo.com/307110796>.



Patient Empowerment op <https://vimeo.com/307110796> op een leuke manier uitgelegd in een filmpje van 2 minuten en 48 seconden.

De autonomie van een patiënt herstellen

De autonomie van een patiënt herstellen heet Patient Empowerment. Ik detecteerde drie niveaus. Het eerste niveau is dat een patiënt goed geïnformeerd moet zijn over alle aspecten van zijn ziekte en behandeling. Een geïnformeerde patiënt staat niet gelijk aan Patient Empowerment maar is er wel een essentiële conditie voor. Belangrijk is dat de patiënt ook de arts informeert over wat hij of zij wil en bereid is te doen. Op het tweede niveau moeten arts en patiënt argumenten voor en tegen een behandeling uitwisselen waarmee ze elkaar beïnvloeden. Daarmee wordt de basis gelegd van de intrinsieke motivatie van de patiënt om de behandeling te volgen. In de derde plaats moet de beslissing om voor een bepaalde behandeling te gaan zowel door de arts als de patiënt worden genomen. De patiënt moet even overtuigd zijn van de juistheid ervan als de arts. Samen beslissen klinkt misschien evident, maar de realiteit toont aan dat artsen dat nog te vaak doen in de plaats van de patiënt. Aan dat samen beslissen, is nog een element gekoppeld: de patiënt moet ook overtuigd zijn dat hij in staat is om de therapie toe te passen. Zijn zogenaamde *self-efficacy* of zelfwerkzaamheid moet worden versterkt. Dat is geen detail. Als een patiënt de consultatieruimte buiten stapt in de wetenschap dat hij of zij weet wat hij moet doen, maar tegelijk om allerlei redenen denkt niet in staat te zijn om de therapie concreet uit te voeren, is de kans groot dat hij de therapie niet volgt of niet volhoudt.

Doel van de Communicatie	Communicatie-aanpak
Informereren en kennis creëren	Informatie, kennis en ervaring delen
Beïnvloeden	Intrinsieke motivatie creëren door argumenten uit te wisselen
Te vermijden: macht uitoefenen	
Empoweren	Shared decision making & Ondersteunen en versterken van de "self-efficacy" van de patiënt

Wederzijds respect

Enkel als de drie niveaus worden gecombineerd, kan patient empowerment gerealiseerd worden. Ik schrijf bewust 'kan'. De arts moet als degene met het machts-overwicht dat empowerment stimuleren en bereid zijn de controle te delen met zijn patiënt. De patiënt moet de controle of een deel van de controle willen hebben en daartoe de vaardigheden bezitten. Beiden moeten communicatie en niet machtsuitoefening vooropstellen. Een arrogante arts of een eisende patiënt zitten een vertrouwensrelatie in de weg. Patient Empowerment vraagt dus om een andere attitude van zowel de patiënt als de arts. Die laatste moet de paternalistische houding achter zich laten en een egalitaire aannemen. De patiënt van zijn kant moet mee verantwoordelijkheid nemen, ook voor zijn gezondheid in het algemeen. Eigenlijk moet de relatie gekenmerkt worden door wederzijds respect. Respect voor elkaars inzichten, standpunten, perspectieven, ervaring en kennis. Om die inzichten te promoten hebben patiënte Inge Vandelannootte en ik onlangs samen de VZW Patient Empowerment opgericht.

Concrete voorbeelden: wat ervaar jij?

In de praktijk kunnen duizend kleine dingen het gevoel van controleverlies van een patiënt creëren en vergroten of ook doen afnemen, en dit op elk van de drie niveaus. Hoe heb jij dat ervaren? Eerst **niveau één**: elkaar informeren. Werd je, toen je met de eerste symptomen naar de dokter stapte, goed geïnformeerd over welke onderzoeken hij/zij waarom en wanneer zou uitvoeren? Communiceerde hij/zij je zijn twijfels en deed jij dat? Werden onderzoeksresultaten duidelijk aan jou uitgelegd en kreeg je adequate informatie over behandelingen en hun eventuele bijwerkingen? Zei je aan je dokter als iets niet duidelijk was? Raadpleegde je anderen dan je arts? Nu **niveau twee**: argumenten uitwisselen. Legde je arts duidelijk uit waarom een bepaalde behandeling zijn/haar voorkeur had? Heb je hem/haar eventuele bezwaren van jouw kant voorgelegd? Als je tegenargumenten had, werd ernaar geluisterd en had jij voldoende aandacht voor de argumenten van je arts? Tot slot **niveau drie**: samen beslissen. Zei de arts jou wat hij/zij zou beslissen in jouw plaats? Zei je hem eerlijk wat je daarvan dacht? Was je na het gesprek even overtuigd van de noodzaak aan een bepaalde behandeling als je arts? Of liet je hem beslissen omdat je hem/haar als een expert beschouwt?

De rol van de mantelzorgers

Het effect van die kleine dingen kan als een onaangename bijwerking van ziekenzorg worden beschouwd. Hoe zou het komen dat patiënten het meer accepteren dan je zou verwachten? Patiënten zijn afhankelijk van hun zorgverleners en meer dan dat hun zorgverleners afhankelijk zijn van hen. Ze kunnen niet zonder de zorgverleners voor hun diagnose of behandeling en daar gedragen ze zich naar: ze zeggen niet altijd wat ze denken en vermijden iets te doen dat de toorn van de zorgverleners kan opwekken. Je bijt immers niet in de hand die je voedt. Ook dat is weer goed te begrijpen. Nadeel is wel dat de zorgverleners niet altijd meer stilstaan bij die 1000 kleine dingen terwijl ze dat misschien wel zouden doen als ze erop zouden worden gewezen.

Het is op dat vlak dat mantelzorgers kunnen bijdragen tot het Patient Empowerment van diegenen voor wie ze zorgen. Een mantelzorger staat in het verlengde van wie hij of zij helpt en vermindert het gevoel van afhankelijkheid van het zorgsysteem en van de zorgverstrekkers. Het helpt een zieke in zijn of haar thuisomgeving te blijven in plaats van bijvoorbeeld naar een ziekenhuis of woonzorgcentrum te moeten gaan, waar je je als patiënt moet neerleggen bij de bestaande organisatie. Daarenboven heeft een mantelzorger doorgaans een meer persoonlijke band met de zieke en is de relatie gestoeld op wederzijds vertrouwen. En vertrouwen kunnen hebben, kan ook mentaal comfortabel zijn. De mantelzorger draagt zorg met respect voor wat de patiënt autonoom kan en wil doen en laat zo de zorgbehoevende aan het stuur zitten van zijn zorg. Hij neemt niet ongevraagd het stuur over want dan wordt de afhankelijkheid van de mantelzorger negatief. De hogergenoemde concrete voorbeelden gelden ook voor mantelzorgers. De mantelzorg kan zelfs de hulpbehoevende helpen om zo onafhankelijk mogelijk te zijn van het zorgsysteem en de zorgverstrekkers en ook van de mantelzorger zelf. Hij of zij kan bijdragen tot het goed informeren van voor wie wordt gezorgd bijvoorbeeld. Als dat gebeurt, draagt een mantelzorger echt bij tot het realiseren van Patient Empowerment.

Prof. Edgard EECKMAN

Edgard Eeckman 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. Zijn website www.edgardeeckman.be.

VZW Patient Empowerment zoekt gelijkgezinden

Om die inzichten rond patient empowerment te promoten, hebben patiënte Inge Vandelannootte en Edgard Eeckman vorig jaar de VZW Patient Empowerment opgericht. Hun ambitie is gelijkgezinden te verzamelen. Mensen die ook vinden dat de relatie patiënt-zorgverlener gelijkwaardig hoort te zijn. Omdat ze het zelf al anders ervaren hebben. Of uit principe, omdat ze gelijkwaardigheid een essentiële waarde vinden. Een waarde die des te belangrijker is als een mens ziek is en daardoor extra kwetsbaar. Geïnteresseerd? Ga meteen naar www.patientempowerment.be.



Deel je verhaal en doe concrete suggesties.

Heb je bij de huisarts, in het ziekenhuis, in het woonzorgcentrum, ... het gevoel dat zorgverleners en het zorgsysteem over je heen walsen of word je als mens behandeld en wordt er alles aan gedaan om je te betrekken en je je gelijkwaardig te laten voelen? Wat werd niet gedaan en zou men moeten doen? En wat ervaarde je als juist zeer positief? De VZW Patient Empowerment wil in kaart brengen hoe een patiënt een zo sterk mogelijk gevoel van controle en betrokkenheid kan krijgen. Daartoe organiseert ze tot eind dit jaar een dialoog op verschillende discussieplatformen op LinkedIn (aanbevolen voor zorgverleners) en Facebook (aanbevolen voor patiënten). Naast patiënten worden dus ook zorgverleners uitgenodigd om mee te denken en suggesties te doen. Het woord 'samen' is immers voor de VZW een sleutelwoord en wederzijds respect is essentieel. Alle suggesties zullen (uiteraard geanonimiseerd) worden gepubliceerd in een praktijkboek voor zorgverleners en zullen ingrediënten vormen voor een beeldverhaal voor patiënten. Deel je verhaal en doe concrete suggesties. Voor alle informatie: <https://patientempowerment.be/doe-je-verhaal/>.



Een nieuw boek over Patient Empowerment

Het actuele boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' van Edgard Eeckman verscheen bij uitgever Politeia. Op een toegankelijke manier legt het op basis van wetenschappelijk onderzoek uit waar patient empowerment voor staat en waarom het belangrijk is. Het is rijk geïllustreerd met cartoons van Arnulf maar ook met tekeningen die de auteur zelf van zijn moeder heeft gemaakt. Zij overleed in 2019 en had Alzheimer. Van een zelfstandig denkende, geëmancipeerde vrouw evolueerde ze naar een extreem afhankelijk wezen. Het is daarom wellicht niet verbazend dat afhankelijkheid een essentieel concept werd in Eeckman's studie. Het boek kost 22,5 euro en kan worden besteld via elke boekhandel en via www.politeia.be. Artsen, maar ook andere zorgverleners, zorgorganisaties en niet in het minst ook patiënten en patiëntenverenigingen vinden in dit boek talrijke nieuwe inzichten.

