Edgard Eeckman

Balanceren tussen macht en onmacht

Edgard Eeckman, doctor in de media- en communicatiestudies en sinds 2005 de communicatiemanager van het UZ Brussel, pleit voor een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener. Hij schreef een boek over zijn persoonlijke ervaringen met de gezondheidszorg en brengt de wetenschappelijke inzichten over *patient empowerment* in kaart. Eén constante: de mens staat centraal, zowel bij de patiënt als bij de zorgverlener.

Wouter Vandamme

Hoe ben je bij *patient empowerment* beland?
Eigenlijk ben ik louter toevallig in de communicatie verzeild geraakt. Ik wilde acteur worden, maar ik slaagde in Gent niet voor het ingangsexamen theater. Op aanraden van mijn vader begon ik uiteindelijk public relations. Gaandeweg werd duidelijk dat communicatie iets was dat mij heel erg lag. Goede communicatie wordt onderschat. Het is vaak deel van het probleem, maar ook van de oplossing. Op latere leeftijd verdiepte ik me verder in de verschillende aspecten van communicatie en begon in 2007 met een master in de communicatiewetenschappen. Die studie mondde uiteindelijk uit in een doctoraat waarin ik het aspect macht in het communiceren onderzocht. Niet het soort macht in de betekenis van dominantie, maar *afhankelijkheidsmacht*. Dat is macht die je hebt als je bepaalde zaken bezit die voor de ander belangrijk zijn. Die zaken noem ik *resources*, naar de zogenoemde *resource dependency theory* van Emerson.

Deze vorm van macht is onder andere terug te vinden in de zorgsector waarin ik al vijftien jaar werk. Denk maar aan een specialist met uitzonderlijke kennis over een zeer zeldzame ziekte. Daar ben je als patiënt met die ziekte erg afhankelijk van. Als patiënt lever je een stuk autonomie in en dat kan onaangenaam voelen, frustreren, kwaadheid opwekken of zelfs de genezing vertragen. In mijn doctoraat focus ik op die afhankelijkheidsrelatie en wil ik graag hiermee die kwetsbare patiënt versterken, *empoweren*.

> Aangezien de arts in de machtsbalans het overwicht heeft, is het aan hem of haar om de patiënt te versterken en de controle over het zorgproces met de patiënt te delen

Kunt u nog wat voorbeelden geven van wat die *resources* zoal kunnen zijn?
Heel wat mensen gaan naar de arts als het niet anders meer kan. Ze hebben de arts nodig omdat ze zich mentaal en/of fysiek slecht voelen. De relatie vertrekt dus vanuit een afhankelijkheid en ook kwetsbaarheid van de patiënt. Voorbeelden van resources waarvan de patiënt afhankelijk is, zijn informatie, de kennis en vaardigheden en de wettelijke macht van de arts. Het medisch beroep is als enige gerechtigd om bepaalde geneesmiddelen voor te schrijven, ziekteverlof toe te kennen

Een patiënt die overtuigd is van het nut van e

of een radiografie te laten uitvoeren. Voorbeelden van resources waarvan de arts afhankelijk is, zijn eveneens informatie maar ook financiële middelen. Zonder patiënten, geen inkomen. Er is dus sprake van wederzijdse afhankelijkheid. De machtsbalans is echter niet in evenwicht omdat de patiënt meer afhankelijk is van de resources van de arts dan omgekeerd.

In het Belgische gezondheidssysteem kan de patiënt zijn arts vrij kiezen en op eigen houtje een tweede of zelfs derde opinie vragen. In zekere zin geeft dit een vorm van macht aan de patiënt. Zijn we op dat vlak beter af dan in andere landen?
De Belgische Wet op de Patiëntenrechten van 2002 geeft de patiënt het recht om zijn arts te kiezen. De patiënt kan ook een tweede of derde opinie vragen en ik vind het ook belangrijk dat hij of zij dat in sommige gevallen doet. Het kan dat de patiënt daardoor wat minder afhankelijk wordt van de informatie van de eigen arts omdat hij of zij beter is voorgelicht. Ik vind het belangrijk voor het wederzijdse vertrouwen dat dit in alle openheid gebeurt en dat artsen dit niet beschouwen als een vorm van wantrouwen. Het is daarenboven zo dat de geneeskunde veel minder zekerheden biedt dan men op het eerste gezicht zou denken. Een patiënt die overtuigd is van het nut van een behandeling, is in ieders belang. Als een tweede of derde mening hierbij kunnen helpen, is dat nuttig. Toch blijft die afhankelijkheid heel erg spelen in geval van een zeldzame aandoening en/of specifieke expertise van een bepaalde arts. Wat ook speelt in die afhankelijkheidsrelatie is het opgebouwde vertrouwen.

een behandeling, is in ieders belang. © Gerbrich Reynaert

> Als patiënt lever je een stuk autonomie in en dat kan onaangenaam voelen, frustreren, kwaadheid opwekken of zelfs de genezing vertragen

Onderzoek toont aan dat het tijd kost om die op te bouwen en dat mensen daardoor minder geneigd zijn te veranderen van huisarts dan van pakweg energieleverancier. De Belgische patiënt kan dan wel zonder veel administratieve hindernissen een andere zorgverlener kiezen, maar in de praktijk is die keuze niet altijd zo gemakkelijk. Wat echter blijft, ook bij het veranderen van arts, is de afhankelijkheid van de wettelijke macht. De invloed van andere meningen vragen op de machtsverhouding is daardoor beperkt.

> De geneeskunde biedt veel minder zekerheden dan men op het eerste gezicht zou denken

In sommige ziekenhuizen zie je nu folders liggen en posters hangen die de patiënt ondersteunen om de 'juiste' vragen te stellen aan de arts. Heeft dat een invloed op de machtsbalans? Wie zet er best de eerste stappen om evenwicht te brengen in die machtsbalans?
Tijdens mijn doctoraatsonderzoek detecteerde ik drie niveaus of fasen van *patient empowerment*. De eerste fase is informatie uitwisselen. Arts en patiënt informeren elkaar. Dat betekent dat informatie een basisvoorwaarde is tot patient empowerment, maar er niet gelijk aan staat. In een tweede fase of niveau wisselen patiënt en arts argumenten uit voor en tegen een behandeling, ze beïnvloeden elkaar. In de derde fase beslissen ze samen. Dat laatste betekent niet dat de arts achterover leunt nadat hij of zij drie mogelijkheden heeft geschetst en dan aan de patiënt zegt: 'Oké, nu moet jij beslissen.' Het betekent wél dat de arts gerust kan adviseren maar dat de beslissing samen wordt genomen, zodat er een gedeelde verantwoordelijkheid ontstaat. Dat de patiënt medeverantwoordelijkheid draagt, is geen detail. Hij of zij zal immers de behandeling correct moeten uitvoeren en daarna zijn of haar best moeten doen om gezond te blijven als hij of zij genezen is. Meer nog, de geëmpowerde mens doet al wat hij kan om gezond te blijven en ook dat is een grote verantwoordelijkheid. Folders en posters hangen is dus belangrijk, maar dat is nog geen *patient empowerment*. Niettemin zijn dergelijke adviezen zinvol omdat het ontwikkelen van participatieve vaardigheden kan helpen om geëmpowerd te zijn.

Een vraag durven stellen, durven onderhandelen, goed luisteren en noteren. Waar ik wel om bekommerd ben, is dat uit cijfers blijkt dat tussen de vijftien en vijfentwintig procent van de Belgen laaggeletterd is. Laaggeletterd zijn betekent meer dan alleen niet goed kunnen lezen.

gevoel van controle bereikt de arts met empathische communicatie. Tegelijkertijd is geëmpowerd zijn een vrije keuze van elke mens. Een patiënt heeft helemaal het recht om de beslissingen aan de arts over te laten als hij of zij zich daar beter bij voelt en vertrouwen heeft, tenminste voor

DOEL VAN DE COMMUNICATIE	COMMUNICATIE-AANPAK
Informeren 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**

Patient empowerment heeft drie fases: informatie uitwisselen is er de eerste van. Daardoor is het een voorwaarde tot empowerment, maar staat het er niet gelijk aan. © Edgard Eeckman

Het principe is dat de mens die geëmpowerd wil zijn, daartoe de kans moet krijgen. Dat maakt meteen de grote rol van de arts op dat terrein duidelijk: aangezien de arts in de machtsbalans het overwicht heeft, is het aan hem of haar om de patiënt te versterken en de controle over het zorgproces met de patiënt te delen. Een geëmpowerde patiënt, zo zegt de definitie, heeft immers 'controle over het management van zijn conditie in het dagelijks leven', controle of een gevoel van controle. Idealiter moet de patiënt eigenaar zijn van zijn of haar eigen zorgproces. Dat

zover dat het om een vrije keuze gaat én het geen blind vertrouwen betreft, want dat is nooit slim.

Dat de patiënt medeverantwoordelijkheid draagt, is geen detail

Let wel, het mag dan wel conceptueel klinken maar *empowerment* of *disempowerment* kan voelbaar zijn in duizend kleine dingen. Neem nu bijvoorbeeld een medisch onderzoek. Dat bestaat altijd uit een aantal technische handelingen. Een zorgverlener kan die gewoon uitvoeren (bloed afnemen, bloeddruk meten, je zeggen dat je onder een scanner moet gaan liggen en niet meer mag bewegen, ...). Maar diezelfde zorgverlener kan meer doen: hij of zij kan je uitleggen waarom het onderzoek moet gebeuren, hoe het zal verlopen, hoe belangrijk de resultaten zijn en wanneer je die zal ontvangen. Hij of zij hanteert een begrijpelijk taalgebruik en controleert of je alles goed hebt begrepen. In dat geval heb je inzicht in wat waarom gebeurt en minder het gevoel dat je het gewoon moet ondergaan. Nog een voorbeeld: stel dat je voor langere tijd bent opgenomen in een ziekenhuis. Klopt een zorgverlener voor hij/zij de patiëntenkamer binnenkomt of stapt hij gewoon binnen omdat hij die kamer als zijn/haar werkterrein beschouwt? Hoe spreekt die zorgverlener je aan? Gebruikt hij/zij je voornaam automatisch of vraagt hij/zij eerst of je dat goed vindt? Hoe gaat hij/zij om met je privacy? Word je 's nachts wakker gemaakt voor een bloeddrukcheck omdat dat moment beter past in hun eigen planning? Als de zorgverlener binnenkomt als je

net op het toilet bent, gaat hij/zij dan weg om je nog even alleen te laten of begint hij/zij met jou ongegeneerd een gesprek? Praten zorgverleners terwijl je naar het operatiekwartier wordt gereden – en je dus meeluistert – over intern geruzie of over hun vakantieplannen? En nog. Kijkt de arts tijdens de consultatie meer naar het computerscherm dan naar jou? Wordt het gesprek doorlopend onderbroken door telefoonoproepen van andere patiënten en luister je daardoor ongewild mee naar wat andere mensen waarvan je de naam hoort vallen, overkomt? Voel je aan zijn non-verbaal gedrag dat hij/zij eigenlijk weinig tijd voor je heeft?

Het principe is dat de mens die empowerd wil zijn, daartoe de kans moet krijgen

Krijg je geen enkele informatie over hoelang je nog in de wachtzaal moet zitten en geeft de arts je het gevoel dat hij/zij het normaal vindt dat je geduld uitoefent door zich niet te verontschuldigen als het echt zeer lang heeft geduurd? En zo kan ik nog even doorgaan.

Een kritische ingesteldheid is altijd aangewezen

Dokter Google is nooit ver weg. Wie doet het niet? Even 'pijn aan de knie' opzoeken en we trekken gewapend met kennis naar de huisarts. Komt dat het *empowerment* van de patiënt ten goede?
Internet raadplegen maakt deel uit van ons dagelijks bestaan. Onderzoek toont aan dat dit niet noodzakelijkerwijze gebeurt uit argwaan of wantrouwen, maar omdat de ontvangen informatie onvoldoende op maat van de patiënt of ontoereikend is. Het internet raadplegen vraagt echter om vaardigheden omdat er zowel bedrieglijke als waardevolle informatie wordt aangeboden, en soms volstrekte rommel. Een kritische ingesteldheid is altijd aangewezen, maar is bijzonder waardevol voor het raadplegen van medische informatie op het net. Daarom is het internet vooral een potentieel waardevol kanaal voor wie voldoende kritisch is, en dat is jammer genoeg niet iedereen.

Eens je als patiënt in het ziekenhuis belandt, voel je vaak een drang naar efficiëntie. Hoe kunnen ziekenhuizen een stap vooruit zetten om patiënten te *empoweren*?
Zorgorganisaties kunnen het best op een gestructureerde en doorlopende manier de patiënt betrekken bij alles wat een invloed heeft op de patiënt, en dus niet enkel op de zorg op individueel niveau. De stem van de patiënt moet tot het directieniveau doorklinken. Luisteren naar patiënten is het sleutelwoord. Luisteren, om dan ook iets te doen met wat je hoort. Niet enkel luisteren als symbool, omdat dit eenmaal goed staat, maar wel omdat dit bijdraagt tot een betere zorg.

Bijzondere aandacht bij het luisteren moet gaan naar de meest kwetsbare patiënten. Daar maak ik mij zorgen over. Op grote schaal wordt ook in de zorg overgeschakeld naar het digitale. Dat heeft talrijke voordelen, maar niet iedereen heeft een computer, niet iedereen heeft toegang tot het internet en niet iedereen is er even vaardig mee. Ongeremd overschakelen naar het digitale riskeert juist de meest kwetsbare mensen verder uit te sluiten, te *disempoweren*.

Patient empowerment speelt zich dus niet enkel af op het niveau van de patiënt-zorgverlener-relatie, maar ook op het niveau van de zorgorganisatie en zelfs het zorgsysteem. De bureaucratie is vandaag veel te complex en ontoegankelijk, alle lippendienst door politici over administratieve vereenvoudiging ten spijt. Ook de zorgverleners zijn overigens het slachtoffer van de papiermolen, die hen demotiveert en afleidt van de essentie van hun opdracht: de best mogelijke zorg verlenen aan patiënten.

Luisteren naar patiënten is het sleutelwoord. Luisteren, om dan met wat je hoort ook iets te doen

Je schrijft: 'Je kunt je eigen keuzes maken, maar wacht maar tot je je slecht voelt en daar zit'. Kan je nog spreken van *empowerment* als je doodziek bent en zelfs letterlijk geen *power* meer voelt?
Dat is waar, en dat is een uitstekende vraag. Vandaar dat *patient empowerment* geen techniek, maar in de eerste plaats een attitude is. Een houding die om sociale innovatie vraagt. Een arts moet niet per se het laatste woord hebben. Patiënten, artsen en andere zorgverleners – want het gaat uiteraard niet enkel om artsen – kunnen samen tot de best mogelijke zorg komen en dit met wederzijds respect voor elkaar. Een patiënt moet erop kunnen rekenen dat zorgverleners het beste met hem of haar voor hebben, dat er rekening wordt gehouden met zijn of haar visie, standpunten, waarden en normen,

ook op het moment dat die niet meer verwoord kunnen worden, op de meest kwetsbare momenten dus. De arts van zijn of haar kant moet erop kunnen rekenen dat de patiënt alles doet wat mogelijk is om de behandeling correct uit te voeren en ervoor te zorgen dat hij/zij zo gezond mogelijk leeft en daarover eerlijk communiceert. Zoals gezegd, *patient empowerment* is een gedeelde verantwoordelijkheid.

Wat komt er nog? Waar ben je nu mee bezig?

De inzichten rond *patient empowerment* verbreiden, gebeurt nu via de vzw Patient Empowerment waarvan ik de voorzitter ben. Samen met de andere bestuursleden spreek ik op zoveel mogelijk fysieke en digitale platformen voor bedrijven, patiëntenverenigingen, zorginstellingen, en voor elke organisatie die interesse heeft.

Ongeremd overschakelen naar het digitale riskeert de meest kwetsbare mensen verder uit te sluiten, te disempoweren

Eind volgend jaar verschijnt er een praktijkboek voor zorgverleners, ter voorbereiding organiseren we focusgroepen met patiënten en zorgverleners. In 2022 zouden we graag een strip voor patiënten uitbrengen. We staan in contact met de faculteiten geneeskunde om studerende artsen de principes van dit concept uit de doeken te doen, en hetzelfde geldt voor de opleiding in verpleeg- en vroedkunde. Sommigen zeggen dat we heel ambitieus zijn.

Patiënten, artsen en andere zorgverleners kunnen samen tot de best mogelijke zorg komen en dit met wederzijds respect voor elkaar

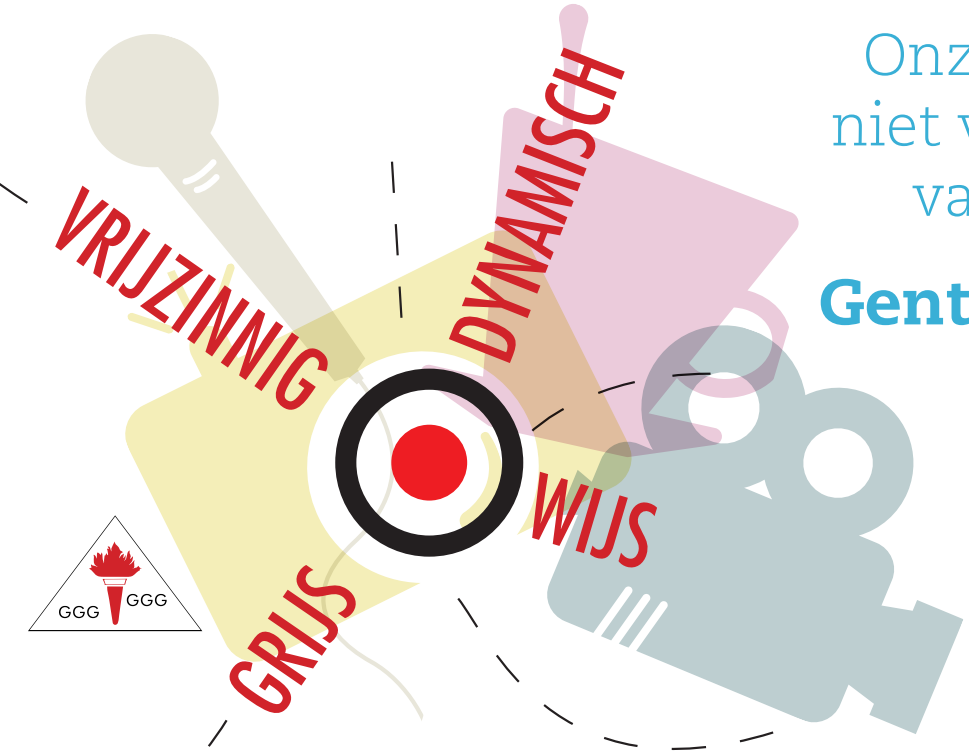
Maar met enthousiasme bereik je veel en we voelen dat er een momentum is, *patient empowerment* is aan de orde van de dag. Elke keer als je met iemand praat die diepgaande contacten heeft gehad met het zorgsysteem, hoor je de nood eraan bevestigd.

Ik roep graag alle lezers op om lid te worden van de vzw. Daarnaast kunnen we natuurlijk financiële steun gebruiken, maar ook helpende handen. We vragen niet aan enkele vrijwilligers veel, maar we vragen aan meerdere vrijwilligers een beetje. Samen komen we het verst, in het belang van iedereen, van patiënten, van mensen die ooit nog patiënt zouden kunnen worden, van zorgverleners, van zorgorganisaties en van het zorgsysteem.

MEER INFO?

Edgard Eeckman, *Balanceren tussen macht en onmacht, Patient Empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts*. Politeia, 2019, 188 p. Zie ook www.patientempowerment.be.

© Gerbrich Reynaert



Onze activiteiten zijn niet van MOETEN maar van ONTMOETEN

Gentse Grijze Geuzen

Contacteer ons

Kantienberg 9 - 9000 Gent
09 220 80 20 - www.geuzenhuis.be
info.gentsegrijzegeuzen@gmail.com

Interesse?

Kom vrijblijvend naar een lezing, debat, uitstap, enz.