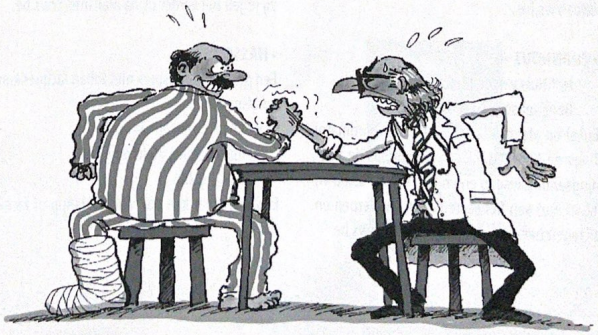
# *Patient empowerment* als grondslag voor gelijkwaardigheid

*Bijna 10 jaar heb ik aan mijn doctoraat gewerkt en al die tijd hield ik mijn moeder in gedachten. Terwijl ik aan de Communicatiewetenschappen van de VUB wetenschappelijk de machtsdynamiek onderzocht in de relatie patiënt-(huis)arts, werd ik geconfronteerd met de groeiende machteloosheid van mijn eigen moeder die aan Alzheimer leed. Het is daarom wellicht niet verbazend dat afhankelijkheid een essentieel element werd in mijn inzichten. Zelf had ze niet duidelijk gemaakt hoe ze haar levenseinde wilde beleven en het was door haar cognitieve situatie te laat om er met haar nog een geargumenteerde gedachtewisseling over te kunnen hebben. Nochtans beschouw ik daarover zelf kunnen en mogen beslissen, een ultieme uiting van Patient Empowerment.*

In mijn boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: *Patient empowerment* als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' (Politeia, 2019), kom ik nu en dan 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. 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 ervoor dat je moeilijk kan bewegen of doorlopend 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* heet (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. ▶




*De arts heeft het machtsoverwicht*

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 andere.

**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 nóg 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.

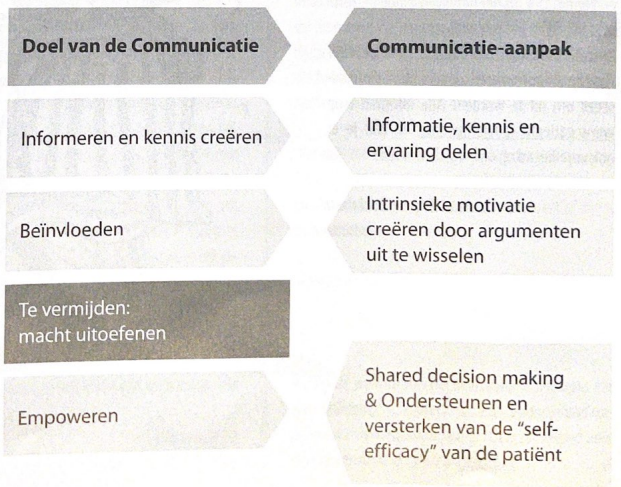
Natuurlijk is het de eerste opdracht van een arts om een zieke mens te genezen en/of de best mogelijke zorg te verstrekken. Maar een belangrijke conclusie van mijn onderzoek luidt dat een zorgverlener ook moet trachten zoveel als mogelijk een patiënt zijn gevoel van autonomie en controle terug te geven. Neurochirurg prof. dr. Maarten Moens van het UZ Brussel geldt als goed voorbeeld. Samen met post-doctoraatsonderzoekster Lisa Goudman onderzoekt hij hoe chronische pijnpatiënten voorafgaand aan ruggemergstimulatie meer betrokken kunnen worden bij hun eigen behandelingstraject. Ze willen meer vertrekken van de behandelingsdoelstellingen van de patiënt in plaats van enkel medische (cijfermatige) parameters. Hun onderzoek toonde bijvoorbeeld aan dat niet louter pijnbestrijding, maar het herwinnen van een sociaal leven het hoogste doel is van vele van zijn patiënten om zich te laten behandelen. 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 kunnen lotgenotengroepen een positieve rol vervullen. Op basis van een gedetailleerde analyse van de wederzijdse afhankelijkheden tussen patiënt en arts besloot 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.

**De autonomie van een patiënt herstellen**

De autonomie van een patiënt herstellen heet patient empowerment. Ik detecteerde drie niveaus, zie onderstaande grafische weergave.

Het eerste niveau is dat een patiënt goed geïnformeerd moet zijn over alle aspecten van zijn ziekte, de behandeling en de mogelijke uitkomst ervan. 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, de motivatie die uit hemzelf voortkomt. Het is op dat niveau dat ook de waarden van de patiënt aan bod moeten komen. Het is immers niet omdat iets medisch kan, dat het ook moet. Zeker als het levenseinde onoverkomelijk is, is het in de eerste plaats aan de mens met de ziekte om te bepalen hoe hij of zij die laatste periode doorbrengt. In de derde plaats, en dat sluit uiteraard nauw aan bij de vorige, 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 zogenoemde *self-efficacy* of zelfwerkzaamheid

*drie niveaus patient empowerment*



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.

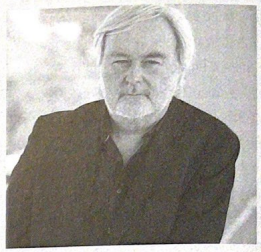
**Wederzijds respect**

Enkel als de drie niveaus worden gecombineerd, kan *patient empowerment* gerealiseerd worden. Ik schrijf bewust 'kan'. De arts moet als degene met het machtsoverwicht 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 patient als de arts. Die laatste moet de paternalistische houding achter zich laten en een gelijkwaardige 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. Ook als het het levenseinde betreft.

Om die inzichten te promoten werd de VZW *Patient Empowerment* opgericht. Geïnteresseerd om lid te worden? Alle informatie op www.patientempowerment.be. Je kan je er ook vrijblijvend op de blog abonneren. ■

*Prof. Edgard Eeckman*

**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* o.m. aan de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de onderzoeksgroep CEMESO, de VUB-onderzoeksgroep over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Meer over Edgard op www.edgardeeckman.be.