

Power to the patient

Patiënten bevinden zich in een afhankelijke positie tegenover zorgverleners. Dat onevenwicht moet ongedaan gemaakt worden. Patiënt dienen een zo hoog mogelijk gevoel van controle te krijgen, stelt de vzw Patient Empowerment, bij monde van voorzitter Edgard Eeckman.

Erik Derycke

Het begrip 'patient empowerment' vertrekt vanuit de vaststelling dat wie ziek wordt, op een of andere manier afhankelijk wordt, zegt Edgard Eeckman, communicatiemanager van het UZ Brussel en voorzitter van de vzw Patient Empowerment. In oktober 2018 promoveerde hij op het onderwerp tot doctor in de media- en communicatiestudies.

"Afhankelijkheid kan verschillende vormen aannemen. Wie zich niet meer zelfstandig kan verplaatsen, wordt afhankelijk van andere mensen, een dialysepatiënt is afhankelijk van dialysetoestellen, en een diabetespatiënt van injecties. Mijn onderzoek ging vooral over de afhankelijkheid van de *resources* die een arts bezit: informatie, kennis, technische vaardigheden, tijd, maar ook de wettelijke macht om een ziekte vast te stellen en genees-

zijn zonder dat er sprake is van dwang. Patient empowerment betekent dat de patiënt meer controle en autonomie krijgt, zodat het afhankelijkheidsgevoel zo klein mogelijk wordt.»

U spreekt over controle. Het gaat dus om meer dan informeren en communiceren?

Uiteraard is dat belangrijk: de patiënt wordt geïnformeerd over de ziekte en de behandeling en zal zich door goede communicatie beter bij de therapie betrokken voelen. Op dat vlak gebeurt er al veel: ziekenhuizen hebben websites vol informatie en maken brochures over onderzoeken en therapieën. Dat volstaat niet. Informatie is immers niet hetzelfde als kennis. Bij een ziekenhuisopname moeten patiënten soms een document ondertekenen waarin ze zich akkoord verklaren met het gebruik van bepaalde medische hulpmiddelen. Een patiënt heeft echter niet de kennis om die informatie ter plekke te beoordelen, met een rij wachtenden achter zich. Je

‘ Het ideale proces is dat je patiënten bevrageet en dan feedback geeft over wat er met de bevraging gebeurd is ’

middelen voor te schrijven. Wie verkouden is, is afhankelijk van de arts voor een ziekenbriefje.»

"Daardoor zit een patiënt altijd in een afhankelijkheidsrelatie. De arts heeft een zeer reële macht. Bij het woord 'macht' denken mensen vaak aan dwang, maar daar gaat het niet om; je kan een patiënt niet *dwingen* om zijn pilletjes te nemen. Maar ook in een partnerrelatie kan er grote afhankelijkheid

mag ook niet vergeten dat een kwart van de Belgen laaggeletterd is: ze hebben onder meer moeite met lezen en ook met het interpreteren van cijfers.

Wat is dan wel het doel?

Het doel moet zijn dat zorgverlener en patiënt aan *informed shared decision making* doen. Ze wisselen informatie uit, duiden ze en krijgen zicht op elkaars argumenten. Op basis daarvan beslissen ze samen. Een voorbeeld: de hormonale therapie na borstkankerbehandeling kan soms zware bijwerkingen hebben. Als je patiënten goed voorlicht, kunnen ze tot een geïnformeerde beslissing komen: ik neem die

pillen. Of ik neem ze niet want ik heb geen zin om vijf jaar lang al die miserie te hebben – en ik ben me ervan bewust dat ik me dan regelmatig moet laten onderzoeken. Er zijn patiënten die zeggen dat ze beslissingen liever aan de arts overlaten. Dat is absoluut hun recht. Maar als je doorvraagt is dat meestal omdat ze vinden dat ze daarvoor niet voldoende geïnformeerd zijn.

Moet een zorgverlener de patiënt altijd gelijk geven?

Het paternalisme van de arts mag niet vervangen worden door de tirannie van de patiënt. Arts en patiënt zullen nooit gelijken zijn: de ene heeft jarenlang gestudeerd en daarna ervaring opgebouwd, de andere heeft misschien wat opgezocht op internet en heeft ervaring in de ziekte hebben en de behandeling ondergaan. Het gaat dan ook niet om gelijkheid maar om gelijkwaardigheid. Dat is vooral een zaak van attitude: aanvaarden dat die patiënt een bepaalde beslissing neemt, ook al denk je als arts dat het niet de beste is.

Patient empowerment heeft bovendien ook voordelen voor de zorgverlener. Patiënten die mee beslissen, zullen meer gemotiveerd zijn om de behandeling te volgen, de therapietrouw kan vergroten. De patiënt neemt mee de verantwoordelijk voor zijn gezondheid op.

Hoe kan een ziekenhuis aan patient empowerment werken?

Er moet een duidelijke structuur zijn: een plan, een beleid, een verantwoordelijke. Het is niet iets dat je er tussendoor even bij doet, want dan blijft het bij losse initiatieven die onvoldoende opgevolgd worden. Het ideale proces is dat je patiënten bevrageet en dan feedback geeft over wat er met de bevraging gebeurd is. Als je een patiënt kan zeggen dat je na zijn suggestie dit of dat veranderd hebt, zal hij een enorm positief gevoel hebben. Een ziekenhuis zou bijvoorbeeld zeker ook moeten registreren welke vragen er bij de balie of infodesk gesteld worden. Daaruit kan je bijvoorbeeld leren wat er op de site of in een brochure ontbreekt.

Maar het zit ook in duizend kleine dingen, zoals de omgang met de patiënt op de kamer. In de zorg is er veel deeltijds werk, en dus kan het gebeuren dat een patiënt die vijf dagen opgenomen wordt vijf verschillende verpleegkundigen over de vloer krijgt, plus nog andere zorgverleners. Wie zijn ze en wat doen ze?



‘ Het paternalisme van de arts mag niet vervangen worden door de tirannie van de patiënt ’

– Edgard Eeckman, vzw Patient Empowerment

Stellen ze zich altijd voor, kloppen ze voor ze binnenkomen? Of nog een voorbeeld: mensen komen op de spoed en moeten wachten tot iemand hen kan onderzoeken, vervolgens voor een eerste scan en misschien voor een tweede. Leg hen uit waarom ze moeten wachten en waarvoor die tweede scan nog nodig is. Dat neemt het gevoel weg dat ze overgeleverd zijn aan een proces waar ze zelf geen controle meer over hebben. En dat hoeft niet meer tijd te kosten. ■

patientempowerment.be

Patient Empowerment

De vzw Patient Empowerment richt zich tot iedereen die in de zorg actief is: zorgverleners, patiëntenverenigingen, medewerkers binnen zorgorganisaties, directies van zorgorganisaties, politieke verantwoordelijken, overheidsfunctionarissen, mutualiteiten als media. Ze organiseert zelf activiteiten en ondersteunt andere organisaties met advies en coaching. Ziekenhuizen en andere zorginstellingen kunnen zich aansluiten als corporate lid.



ARNULF. BE

