DE WEG NAAR PATIENT EMPOWERMENT:

"De grote stap is het loslaten van eigenbelang"

Voor Edgard Eeckman begint alles met verhalen van mensen: wat mensen meemaken en hoe ze daarmee omgaan. Het inspireert hem als theater- en filmmaker, maar evengoed als onderzoeker en communicatie-expert. Met zijn boek over patient empowerment, 'Balanceren tussen macht en onmacht', gaat het over de mens op zijn kwetsbaarst, de mens die geconfronteerd wordt met ziekte en de ideale relatie tussen patiënt en zorgverlener om met die kwetsbare situatie om te gaan.

Edgard Eeckman: "De basis voor dit boek is mijn doctoraat over patient empowerment, maar eigenlijk is het ook de resultante van de voorbije 62 jaar in mijn leven. Ik word al altijd enorm aangesproken door wat mensen overkomt, zowel de positieve als negatieve dingen. De mens in de samenleving, zijn psychologie, zijn sociale context, zijn gedrag ... Vijftien jaar geleden werd ik communicatiemanager in het UZ Brussel en in de zorg zie je natuurlijk de mens op zijn kwetsbaarst. En dan zijn er nog persoonlijke ervaringen. Mijn moeder leed al lang aan dementie en overleed in 2017. Het was een pijnlijke lijdensweg waarin je je vaak zo machteloos voelt. Mijn vader en nonkel overleden aan slokdarmkanker, mijn nonkel, die zelf huisarts was, vroeg en kreeg euthanasie. Zoiets meemaken dicht bij jezelf, dat doet iets met een mens. Bij ernstige ziekte zie je hulpeloosheid en afhankelijkheid, zelfs bij de meest mondige en moedige mensen. Het is iets dat mij enorm passioneert, maar ook ontroert en mij heel verdrietig kan maken. Mensen kunnen zich veel moeilijker weren als ze zo kwetsbaar zijn. Het belang van respect zit hier op zijn summum. Er worden boeken geschreven over ethiek en deontologie van zorgverleners, maar het wordt pas heel concreet op het moment dat iemand het ziekenhuis binnenkomt omdat hij ernstig ziek is en zorg nodig heeft. Respect is dan geen woordje meer dat je opzoekt op Wikipedia, het is wat een patiënt ervaart in de realiteit."

Hoe zou je dat 'summum van respect' dan omschrijven?

EE: "Ruimte geven aan de mens. Laat een mens, als hij daarmee geen anderen hindert, zijn zoals hij is. Dat vraagt empathie, maar ook het besef dat je nooit exact kunt voelen wat de patiënt voelt. Je kunt niet weten wat het is om kankerpatiënt te zijn als je het zelf niet bent of geweest bent. En dan nog, iedereen beleeft dat anders. De enige oplossing is de patiënt ruimte te geven. Luisteren. Het systeem van de gezondheidszorg stimuleert vandaag kwantiteit boven kwaliteit. Tijd is een schaars goed

geworden, niet alleen in de zorg, maar in alle aspecten van het leven vandaag. Ook op individueel niveau: we willen steeds meer dingen comprimeren in dezelfde tijd. We willen wel dat de dokter genoeg tijd voor ons maakt, maar zitten liever zelf ook geen uur in de wachtzaal terwijl die dokter met andere patiënten bezig is."

Is de kloof tussen mens en systeem in de gezondheidszorg dan niet té groot om werkelijk tot dat luisteren te komen?

EE: "Er zal altijd een kloof blijven tussen de mens en het systeem, en niet alleen in de gezondheidszorg. Je kunt nooit helemaal perfect iets op maat afstemmen omdat de beleving van ziekte ook zo persoonlijk is. Zoveel factoren spelen mee: leeftijd, geslacht, opvoeding, cultuur, ervaring met ziekte en pijn, religie ... Je kan nooit de zorg zo aanbieden dat het volledig op individuele maat is. Maar je kan de zorg wel zo organiseren dat er méér ruimte voor is. We moeten ons niet verstoppen achter het systeem, het zit ook in zeer kleine dingen. Ik kan een kwartier bij een arts zitten en mij toch heel geëmpowerd voelen, maar ik kan ook een uur bij een arts zijn en met een gevoel van machteloosheid buitengaan. Het is niet techniek of geld wat ons tegenhoudt, het is bovenal hoe mensen met elkaar omgaan. Dat is optimistisch en pessimistisch tegelijk. Enkel de mens zelf is een hindernis. Ik wil dus graag geloven dat het een haalbaar ideaal is."

"Het is niet geld of techniek wat ons tegenhoudt, wij zijn het zelf."

Het basisidee of eigenlijk de conclusie uit je onderzoek is dat patiënt en zorgverlener het meeste baat hebben bij een gelijkwaardige relatie. Wat moeten we ons daar concreet bij voorstellen?

EE: "De wetenschappelijke onderbouw voor het herdenken van de relatie tussen patiënten en zorgverleners is de 'Resource Dependency Theory'. Macht is daarbij een sleutelwoord. Het is een woord dat in onze samenleving een negatieve connotatie heeft, omdat we het associëren met machtsmisbruik, met dictators, met iemand iets onder dwang laten doen. Dat is de traditionele manier om naar macht te kijken. Maar macht kan ook ingezet worden om goede dingen te doen, een leider kan ook vrijheid geven, bijvoorbeeld. Het theoretisch kader dat ik heb toegepast, laat toe om macht vanuit een ander perspectief te benaderen, macht die ontstaat door afhankelijk te worden. Zowel de arts als de patiënt beschikken over een aantal resources, en elk zijn ze afhankelijk van elkaars resources. De arts beschikt bijvoorbeeld over specifieke informatie, kennis en vaardigheden. Een patiënt met een zeldzame ziekte zal een grotere afhankelijkheid ervaren van de arts-specialist dan iemand met keelpijn die naar de huisarts gaat. Maar de arts is ook afhankelijk van de resources van de patiënt, bijvoorbeeld van de mate waarin een patiënt de arts correcte informatie geeft om tot een goede anamnese en correcte diagnose te komen. Beiden bezitten afhankelijkheidsmacht. En zo zijn er een heel aantal resources, zowel op micro-, meso- als macroniveau, die een rol spelen. Alles is met elkaar verbonden. Patient empowerment is een proces waarbij een patiënt controle of een gevoel van controle krijgt over zijn gezondheid en behandeling, uiteraard als hij dat zelf wil; als individu controle willen hebben, is bijvoorbeeld ook cultuurgebonden. Het afhankelijkheidsgevoel is zo klein mogelijk. En daar heeft ook de zorgverlener baat bij. Want een geëmpowerde patiënt zal ook verantwoordelijkheid opnemen voor zijn gezondheid, om te genezen of beter nog: om alles te doen wat kan om niet ziek te worden. En dat is ook weer het doel van de arts. We mogen niet vergeten dat zorgverleners doorgaans hun werk doen vanuit een sterke intrinsieke positieve motivatie. Ze willen het best mogelijke voor de patiënt. Finaal heeft iedereen dus belang bij een zo gelijkwaardig mogelijke relatie."

Zo gelijkwaardig mogelijk, maar nooit helemaal gelijk?

EE: "Mijn onderzoek toont aan dat de relatie tussen patiënt en zorgverlener nooit helemaal gelijk kan zijn. De patiënt staat immers in de meest kwetsbare positie. Zelfs iemand die mondig is en zelf informatie opzoekt en voorlegt aan de arts, is uiteindelijk nog altijd afhankelijker van de arts dan omgekeerd. Je kunt als niet-arts nooit helemaal de kennis inhalen die een arts opdoet tijdens zijn opleiding en door jaren ervaring. Zelfs een chronische patiënt die veel ervaring heeft met zijn ziekte en dus een ervaringsexpert is, blijft in meerdere of mindere mate afhankelijk van de specialist. Het blijft altijd ook de arts die medicatie voorschrijft en medische getuigschriften heeft. Maar dat wil niet zeggen dat de afhankelijkheid, of het gevoel van afhankelijkheid, niet verkleind kan worden. Het is een ethische plicht uit respect voor de mens, gelijkwaardigheid, emancipatie. Het betekent ook dat je het niet kunt opdringen. De patiënt die niet wil, moeten we ook respecteren. Het is geen keurslijf. Anders gaat het rechtstreeks in tegen wat patient empowerment eigenlijk is. Maar wie wil, en niet over de vaardigheden beschikt, moet ondersteund worden."

Hoe krijg je zo'n proces van patient empowerment dan op gang?

EE: "Het zijn de artsen, en bij uitbreiding ook andere zorgverleners, die het initiatief nemen tot empowerment van hun patiënten. Precies omdat de patiënt in de meest kwetsbare en afhankelijke positie zit en de arts het machtsoverwicht heeft. In de opleidingen gebeurt al veel op het vlak van communicatie, onder andere met rollenspelen. Alleen, de stap die ik bepleit, gaat verder. Het gaat om méér dan communicatie. Je patiënt goed informeren is een essentieel beginpunt, maar het is op zich nog geen empowerment. Daarenboven moeten patiënt en arts elkaar informeren. Daarna wisselen ze argumenten uit, ze beïnvloeden elkaar. Ten slotte beslissen ze samen. Het gaat finaal over het respect voor de patiënt als mens en voor wat hij wil. Een goed voorbeeld is het onderzoek van neurochirurg prof. Maarten Moens van het UZ Brussel waarin hij bij pijnpatiënten onderzoekt wat hun doelstellingen zijn. Het doel van de patiënt is niet altijd volledige pijnbestrijding. Als iemand met zijn kleinkinderen wil kunnen spelen, dan heeft die persoon daar misschien wel wat pijn voor over. Waar kan de patiënt mee leven? Daar draait het om. Het is heel typisch dat wat de patiënt wil en zijn levenskwaliteit wel heel centraal komen te staan als iemand medisch uitbehandeld is. Dan kan de dokter niet meer genezen. En dan gaan we echt luisteren naar wat de patiënt wil. Dit principe zou je moeten toepassen op de ganse duur van de behandeling. Wat wil iemand bereiken, wat kan hij of zij? Dat betekent ook dat je zorgverleners nodig hebt met de capaciteiten om de relatie op die manier te benaderen. Men leert affectieve neutraliteit aan artsen. Een arts moet op een vrij geobjectiveerde manier een analyse maken van een ziekte, evidencebased, maar dat betekent niet dat je alle inleving moet uitsluiten. Het betekent dat een arts of zorgverlener een stuk controle kan en durft loslaten en de patiënt mee laat beslissen. Hij erkent de autonomie van de patiënt en tracht die te behouden of te herstellen. Je kunt wel weten wat biomedisch gezien de beste behandeling is voor je patiënt, maar om iets te doen slagen, is de motivatie van de patiënt heel bepalend. Het gaat om veel meer dan een medische act en precies daarom ben ik geen voorstander van het discours van consumenten en klanten in de gezondheidszorg. Een patiënt is geen klant. En een arts mag geen verkoper zijn."

"Het is typisch dat wat de patiënt wil wel centraal komt te staan als iemand medisch uitbehandeld is."

Er zijn artsen die hun wil opdringen, maar er zijn natuurlijk ook patiënten die op tafel kloppen en eisen stellen ...

Edgard Eeckman. Foto: Bart Moens

EE: "Het zijn sociologische trends dat mensen geëvolueerd zijn naar meer participatie, kritischer staan ten opzichte van autoriteit, dat de markt van vraag en aanbod domineert. Bij een bepaalde categorie van patiënten neigt dit naar een ander uiterste: 'Ik heb het voor het zeggen.' Zij tonen dan ook minder respect voor zorgverleners. Dat is niet slim. Want het is ook voor de patiënt niet voordelig om die houding aan te nemen. Uit mijn interviews met artsen bleek trouwens dat er niet snel een breekpunt is, een punt waarop de arts niet langer bereid is om de therapeutische relatie voort te zetten. Dat betekent immers dat de arts stopt met iemand te helpen. En dat gaat rechtstreeks in tegen die sterke, intrinsieke motivatie om mensen beter te maken. Maar er bestaan grenzen, natuurlijk. Patient empowerment bereik je ook niet op korte termijn. Het gaat om het opbouwen van een vertrouwensrelatie. En die relatie werkt het beste als je allebei een gevoel van afhankelijkheid hebt naar elkaar, in zo gelijk mogelijke mate. Het is een balans. Dat is eigenlijk in alle relaties zo. Dat voel ik zo aan als mens, maar het interessante is dat ik dat met mijn onderzoek en de analyse van macht als afhankelijkheidsmacht nu ook wetenschappelijk heb onderbouwd en vastgesteld. Hoe evenwichtiger de machts-

balans aanvoelt, hoe meer de relatie zelf alle kansen kan krijgen."

En nu, van het onderzoek naar de praktijk?

EE: "Ik zie het als mijn opdracht om het idee van die gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener zo veel mogelijk ingang te doen vinden, via spreekbeurten, via het boek, een symposium ... Niet alleen voor artsen, maar voor alle zorgverleners en bij uitbreiding ook baliemedewerkers en schoonmakers. Iedereen. Om alle gelijkgezinden te verenigen, hebben we de vzw Patient Empowerment opgericht. Een patiënt die in een ziekenhuis komt, heeft een totaalervaring. Je kunt een perfect contact hebben met de arts, maar als je bij pakweg de facturatiedienst of aan een afsprakenbalie als de onwetende patiënt wordt behandeld, dan kan je toch weer met een heel slecht gevoel naar huis gaan. Het is sámen, in wederzijds respect. Mijn idee gaat in tegen het discours van wij-zij. In de samenleving, en zeker in de zorg, is het alleen maar samen. Als je daar conflicten krijgt, is daar niemand bij gebaat – en zeker de patiënt niet. Het vraagt één ding, dat iedereen vanuit het menselijke denkt. De grote stap is het loslaten van eigenbelang. En dan kom je natuurlijk ook in botsing met hoe het wezen mens in elkaar zit. In de praktijk zie je dat sommigen ook ongelijkwaardigheid creëren en zich daar goed bij voelen. Dat is ook de mens. Maar ik ben ervan overtuigd dat het ook anders kan."

PETRA VAN SAN

Verantwoordelijke interne communicatie UZ Brussel
Samen met Edgard Eeckman publiceerde ze 'Communicatie troef: doeltreffend communiceren in en door zorgorganisaties'. Wekelijks schrijft ze over de dingen des levens op haar persoonlijke blog 'Levenskunst' – http://levenskunst.blog.

MET JOUW HULP WORDT HET ANDERS

Ziek worden en ziek zijn gaat vaak gepaard met een gevoel van controleverlies en machteloosheid. Dat is een onaangenaam gevoel dat soms zelfs nog zieker maakt. Daar wil de vzw Patient Empowerment iets aan doen. Met jouw hulp. Deel als patiënt en zorgverlener je verhaal en doe concrete suggesties hoe het anders kan. Alle suggesties zullen de basis vormen van een werkboek voor zorgverleners en een heuse strip voor patiënten. Samen zorgen we ervoor dat het anders wordt. Alle informatie vind je op www.patientempowerment.be. Wacht niet, doe het meteen.

VZW PATIENT EMPOWERMENT ZOEKT GELIJKGEZINDEN

Om die inzichten rond patient empowerment te promoten, hebben patiënte Inge Vandelannoote en Edgard Eeckman onlangs samen de vzw Patient Empowerment opgericht. Hun ambitie is gelijkgezinden 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.

Het boek 'Balanceren tussen macht en onmacht'
Het boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' is uitgegeven door Politeia. Artsen, maar ook andere zorgverleners, zorgorganisaties en niet het minst ook patiënten en patiëntenverenigingen, vinden in dit boek talrijke nieuwe inzichten.

De auteur
Edgard Eeckman is communicatiemanager van het UZ Brussel en wetenschappelijk medewerker van de VUB-onderzoeksgroep CEMESO. Hij werd doctor in de Media-en Communicatiewetenschappen aan de VUB met zijn proefschrift 'Power to the patient? De studie van de machtsbalans tussen patiënt en huisarts in relatie tot gezondheidsinformatie via het web'. Hij is ook voorzitter van de vzw Patient Empowerment. Meer info vind je op www.edgardeeckman.be.

Deel je verhaal en visie en doe concrete suggesties.

Mensen hebben graag een gevoel van controle en autonomie in hun leven. Ziek worden en ziek zijn, gaat vaak gepaard met een gevoel van controleverlies en machteloosheid. Dat is een onaangenaam gevoel dat soms zelfs nog zieker maakt en frustratie en agressie kan veroorzaken. Daar moeten we iets aan doen.

Deel als patiënt en als zorgverlener je verhaal en visie en doe concrete suggesties hoe de patiënt-zorgverlener gelijkwaardig kan zijn en je als patiënt een zo groot mogelijk gevoel van betrokkenheid kan hebben. **Alle suggesties zullen de basis vormen van een werkboek voor zorgverleners en een heuse strip voor patiënten.**

Zodat we er **samen** kunnen voor zorgen dat het anders wordt.

Ga naar meteen naar
www.patientempowerment.be/doe-je-verhaal

Patient Empowerment
EN JE VOELT JE BETER

Meer weten?
Ga meteen naar
www.patientempowerment.be

Abonneer je op de blog.

Met dank aan **TomatoLab** *December 2019*