In samenwerking met Blindenzorg Licht en Liefde

TIBSZ

MAGAZINE

Tijdschrift met informatie van en
voor blinden en slechtzienden

GEZONDHEID: 'DISEMPOWERMENT' – WAT DOE JE ERAAN? EN WIE DOET ER WAT AAN?

Mensen hebben nog te vaak het gevoel autonomie te verliezen als ze ziek worden. Dat leidt tot een gevoel van disempowerment. Maar wat doe je eraan?

Het gevoel ongewild controle te verliezen vinden velen onaangenaam. Het leidt tot frustratie, woede soms, kan je zelfs zieker maken. Dus is het belangrijk om het te voorkomen of tot het strikte minimum te beperken. Helemaal te vermijden is het niet, omdat wie zorg nodig heeft, nu eenmaal afhankelijker wordt, of je het wil of niet. Als je bijvoorbeeld een geneesmiddel wil dat niet vrij verkrijgbaar is bij de apotheker, heb je een voorschrift van een arts nodig, en als je thuis wil uitzieken een ziektebriefje. Als de arts-specialist heel complexe kennis heeft, kan je die als leek niet inhalen, hoeveel je er ook over leest of opzoekt op het internet.

Toch betekent dit niet dat er niets aan te doen is. Zowel jij (de zorgvrager) als je arts of andere zorgverlener en de zorgorganisatie (zoals een ziekenhuis) kunnen ertoe bijdragen dat gevoel van controleverlies zo klein mogelijk te maken. Dat is ook de kerngedachte van het boek 'Balanceren tussen macht en onmacht' dat ik daarover bij Politeia heb uitgegeven. Het is de gevulgariseerde versie van mijn doctoraatsonderzoek, dat ook het vertrekpunt is van de jonge vzw **Patient Empowerment**, waarvan ik voorzitter ben.

"Ik beslis, want het is mijn lichaam!"

Wat **de arts** betreft, zit heel veel in zijn of haar stijl en communicatie. Je kan als dokter een patiënt duidelijk laten voelen dat je het beter weet, maar je kan evengoed proberen ervoor te zorgen dat je patiënt of cliënt ook zeer goed op de hoogte is van de oorzaken van een medisch probleem en de nood aan en de praktische aspecten van een behandeling. Legt elke arts duidelijk uit welk resultaat hij of zij hoopt te bereiken door een specifiek geneesmiddel voor te schrijven? Zegt elke arts erbij waarom je bepaalde medicatie op een welbepaald moment moet innemen (bijvoorbeeld 15 minuten voor het eten)? Als je als patiënt een heel goed inzicht krijgt wat waarom moet gebeuren, 'ben je mee' en geeft het je meer het gevoel ook aan het stuur van je eigen zorgbehandeling te zitten. Dat is iets helemaal anders dan het ondergaan en het doen 'omdat de dokter het gezegd heeft'. Wat een ziekenbriefje betreft, kan een arts de patiënt uitleggen waarom hij of zij denkt dat een bepaald aantal ziektedagen volstaat. Dan begrijp je wellicht

dat het bepalen van het aantal ziektedagen geen loterij is, maar een inschatting. Maar meer nog, de zorgvrager is de enige die kan bepalen of de bijwerkingen van een behandeling opwegen tegen de voordelen. Patiënten zeggen soms: "Ik beslis, want het is mijn lichaam!"

"Het begint al op de parking waar het vechten is voor een plaatsje..."

Een zorgverlener echter kan nog zo zijn of haar best doen om je als patiënt te betrekken, maar een gevoel creëren van autonomie moet door **de ganse zorgorganisatie** worden uitgestraald. Het begint al op de parking waar het vechten is voor een plaatsje, maar denk ook aan de vriendelijkheid van de baliemedewerker, de duidelijkheid van de signalisatie, de wachttijden (zeker dat lange wachten zonder één woordje uitleg waarom, frustreert velen), de arts die meer naar zijn of haar pc-scherm kijkt dan naar de patiënt, het geduld aan de balie als je uitleg vraagt over je factuur, de verstaanbaarheid van de factuur (waarom staat daar de naam van een arts op die je niet hebt gezien?) en ga zo maar door. Niet zomaar adviseer ik een zorgorganisatie om doorlopend en op een gestructureerde manier initiatieven voor patiënten met hen af te toetsen, vóór ze worden gerealiseerd.

En dan kan je **als zorgvrager** natuurlijk zelf ook bijdragen tot het hebben van een gevoel van controle. Immers, jij bent de mens waar het allemaal om draait (of zou moeten draaien!). Het is jou beter maken of zo goed mogelijk verzorgen dat voorop staat. Als je de uitleg van een arts niet begrijpt, blijf je om opheldering vragen tot je er tevreden mee bent. Als je twijfelt aan de nood van een specifieke behandeling, informeer je naar de argumentatie en je geeft tegenargumenten als je denkt die te hebben. Als je op het internet informatie hebt opgezocht die vragen doet rijzen bij je zorgtraject, geef je daar uiting aan en je zegt ook dat je gegoogeld hebt. Als de dokter je een behandeling voorschrijft die je niet realiseerbaar vindt, zeg je dat zeer zeker. Het is voor de zorgverlener belangrijk dat die weet wat jij als patiënt echt denkt. En als je een arts raadpleegt die jou op een arrogante manier laat voelen dat hij het beter weet en dat je beter je mond kan houden en gewoon doen wat hij of zij zegt, verander dan van arts. De Wet op de Patiëntenrechten van 2002 geeft je dat recht. Tenslotte gaat het om jouw lijf en leden en daar ben jij de baas over. Terecht, want maar één iemand draagt de meest directe consequenties van ziekte en behandeling: jij.

"We zijn allemaal afhankelijk van elkaar"

Maar als zorgvrager zal je altijd een arts nodig hebben, want je bent in

nood en het is dus beter geen conflict te hebben. Ook voor de zorgverleners is dat trouwens beter. Aangezien ze het beste voorhebben met hun patiënten (en dat is zo), zijn ze er ook niet mee geholpen. Daarmee wordt nog eens duidelijk dat patiënt en zorgverlener afhankelijk zijn van elkaar, ze hebben elkaar nodig. Daarom moeten ze **samen** dat empowerment in de hand werken.

Overigens, we zijn allemaal afhankelijk van elkaar, zelfs wereldwijd. De Duitse socioloog Ulrich Beck stelde al meer dan twintig jaar geleden vast dat mensen steeds vaker lijden onder dreigingen die – letterlijk – grenzeloos zijn, ze houden niet op aan een landsgrens. Neem de opwarming van de aarde. Ondertussen is het fenomeen overduidelijk wetenschappelijk aangetoond en wordt algemeen erkend dat er iets aan gedaan moet worden en wel zo snel mogelijk. Het probleem kan niet door één land, één groep, laat staan één mens worden opgelost. We creëren het samen, we moeten het samen oplossen. Ook corona heeft ons onze wederzijdse afhankelijkheid overduidelijk gemaakt. Wie zich niets van de corona-veiligheidsregels aantrekt, brengt ook anderen in gevaar en – positief gesteld – wie juist wél erg voorzichtig is, draagt zorg voor medemensen. Ook daarom is de vzw Patient Empowerment ervan overtuigd dat samenwerken de enige goede optie is, ook in de zorg.

Dus, wie moet iets aan dat disempowerment doen? Wij allen. Samen. Om dat inzicht te promoten, is de vzw Patient Empowerment opgericht.

Op de hoogte blijven? Ga naar www.patientempowerment.be en abonneer je op de gratis nieuwsbrief. Met hoe meer we zijn, hoe luider de stem van de zorgvrager klinkt.

(Edgard Eeckman)

Prof. Edgard Eeckman is communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is gastprofessor over Patient Empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de VUB-onderzoeksgroep ECHO, over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Hij is voorzitter van de vzw Patient Empowerment.

Met jouw hulp wordt het beter

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 (waar VeBeS lid van is) iets aan doen. Met jouw hulp.

Deel als zorgvrager en zorgverlener je verhaal en doe concrete suggesties hoe het anders kan. Alle getuigenissen en suggesties kunnen (uiteraard geanonimiseerd!) de basis vormen van onze communicatie en in 2022 van een praktijkboek voor zorgverstrekkers. Samen zorgen we ervoor dat het beter wordt.

Mail naar **info@patientempowerment.be**. Wacht niet, doe het meteen.

WETENSCHAP

Optogenetica brengt licht terug in het oog

Met een genetische aanpassing in de cellen van zijn netvlies kan een blinde persoon weer dingen zien. Het is de eerste stap op weg naar een nieuwe therapie.

Als de proefpersoon aan tafel zit, kan hij zo goed als feilloos zeggen of daar een voorwerp op ligt en waar. Meestal kan hij het ook aanwijzen en vastpakken. Dat lukt zelfs met meerdere voorwerpen. De proefpersoon heeft retinitis pigmentosa. Hij zag alleen nog een vaag verschil tussen licht en duisternis.

Het nieuwe gezichtsvermogen kreeg hij in een Frans lab. Een ploeg wetenschappers, geleid door de Fransman José-Alain Sahel en de Zwitser Botond Roska, heeft een speciale toepassing gevonden voor een nog jonge techniek. Optogenetica, heet die techniek: licht gebruiken om de werking van lichaamscellen te sturen. Dat kan op allerlei plekken in het lichaam. Het lag voor de hand om het uit te testen in het netvlies, waar licht de hoofdrol speelt.

De toepassing van optogenetica begint met het lichtgevoelig maken van lichaamscellen, in dit geval cellen van het netvlies. Met een onschuldig virus wordt daar een gen ingebouwd dat zorgt voor de aanmaak van rhodopsine, een eiwit dat cellen van het netvlies lichtgevoelig maakt. Dat dit werkt, werd door andere Franse onderzoekers aangetoond in een experiment met proefdieren.

Sahel en Roska gebruikten rhodopsine die gevoelig is voor amberkleurig licht. Voor de proefpersoon werd een bril ontwikkeld die het licht van de omgeving omzet in amberkleurige lichtpulsjes. De combinatie van genetische aanpassing van de cellen van het netvlies én de bril zorgde voor herstel van het gezichtsvermogen. De genetische aanpassing alleen werkt niet, de bril alleen ook niet.

Met deze techniek komt het gezichtsvermogen niet in één klap terug, benadrukt onderzoeksleider José-Alain Sahel: “Het duurt een tijd voor