



JE VERANTWOORDELIJKHEID ALS PATIËNT

Mag ik eerlijk met jou zijn? In de zorg werken supergemotiveerde mensen. Nu en dan gaat het mis. Soms heeft daar niemand schuld aan. Soms wel.

Als patiënt draag je ook mee verantwoordelijkheid.

Nog niet zo heel lang geleden moest ik onder het mes voor een liesbreukoperatie. Natuurlijk is het zo dat ik een aantal zorgaspecten moest ondergaan. 'Mijn' chirurg heeft de ervaring, expertise en vaardigheden om met zijn team de ingreep tot een goed einde te brengen. Ik kan veel informatie opzoeken op het internet, maar van hem was ik niettemin afhankelijk. Ik had voorafgaand aan de operatie een kort overleg met de anesthesist en ook aan zijn kennis moest ik mij aanpassen.

De ingreep verliep vlekkeloos.

JE MAG & MOET MONDIG ZIJN

Wat een liesbreuk precies is, hoe eraan kan worden verholpen en wat mij te wachten stond was redelijk duidelijk voor mij. Dat had ik aan beiden te danken, maar ook aan mijzelf. Ik had vragen voorbereid en nam nota. Mijn echtgenote had ook vragen en die stelde ik ook. De informatie die ze mij spontaan gaven gecombineerd met wat ik vroeg, zorgde ervoor dat ik wist wat ik wilde weten.

Ik hoor wel meer dat patiënten weinig vragen stellen als ze bij een arts zijn, ook niet alle vragen, en zeker niet die vragen waarvan ze denken dat ze de arts zouden kunnen ergeren. Begrijpelijk. In de relatie zorgvrager-zorgverstreker ben je als patiënt immers de meest kwetsbare partij. Je bent

afhankelijk, misschien niet in beste conditie door de ziekte en het kan dat je ongerust of angstig bent. Niet bepaald een goede voedingsbodem om mondig te zijn. En toch.

JE HEBT RECHT OP INFORMATIE

Hoe afhankelijk en kwetsbaar je je ook voelt, je hebt recht om geïnformeerd te zijn. Het gaat tenslotte om jouw lichaam en geest en daar heb je wat mij betreft het laatste woord over. Meer nog, de wet op de patiëntenrechten van 2002 (die nog steeds veel te weinig bekend is) vermeldt het recht op informatie letterlijk. Informatie is dus geen gunst, wel een echt recht. Uit mijn eigen doctoraatsonderzoek heb ik geleerd dat de meeste patiënten heel goed beseffen dat een arts doorgaans meer kennis heeft over de biomedische aspecten van de zorg dan zijzelf. Als ze hun arts bevragen, is dat daarom doorgaans niet aanvallend bedoeld. Ze willen eigenlijk weten wat hen boven het hoofd hangt en hoe zowel de ziekte als de behandeling hun dagelijks leven zal of kan beïnvloeden, nu en in de toekomst. **Mijn advies is daarom aan jou: bereid je vragen voor en stel ze ook.** Als de zorgverstreker op dat moment geen tijd heeft - en daar zijn misschien goede redenen voor - vraag dan om een bijkomende consultatie. Als je informatie wil, moet je er zelf ook durven voor gaan. Blijf doorvragen tot je een antwoord hebt dat je bevredigt

SAMEN BESLISSEN

In alle eerlijkheid, je zou nog een stap verder moeten gaan. Het gaat niet louter om adequaat geïnformeerd zijn, maar ook om samen beslissen. Uiteraard aan jou om uit te maken of je dat wil of niet. Het is je volste recht om alle beslissingen aan de zorgverstrekkers over te laten en/of

om geen informatie te willen krijgen. Ook dat is trouwens een recht voorzien in de wet op de patiëntenrechten. Maar in het geval dat je wél mee wil beslissen, moet je daar zelf ook een inspanning voor doen: de inspanning om informatie te zoeken, selecteren en analyseren, om de informatie af te toetsen met onder meer de zorgverstrekkers, om dan tenslotte te beslissen, in overleg met uw zorgverstrekkers, welke vanuit jouw standpunt de beste optie is. **Het gaat daarbij dus niet om wat de arts het beste vindt, wél om wat jij verkiest.** Het is niet omdat iets medisch kan, dat het ook moet. Jij draagt de gevolgen van ziekte en behandeling, jij hebt het recht te beslissen dat een bepaalde behandeling te veel bijwerkingen heeft op jouw bestaan. Daar dient een arts zich bij neer te leggen. Als je wil dat het zo verloopt, is het aan jou om dat aan je zorgverstrekkers duidelijk te maken. Vriendelijk, luisterbereid, respectvol maar duidelijk. Ook als je tegenover een zorgverstrekker zit die liever heeft dat je gewoon je mond houdt en deemoedig doet wat hij of zij je aanraadt. Trek je van dergelijke arrogantie niets aan. Gelukkig zijn er steeds minder zorgverstrekkers met die attitude. **Mijn advies: accepteer de behandeling enkel als jij en de mensen die je omringen en/of ondersteunen er samen van overtuigd zijn dat het voor jou de beste weg is.**

Doe dat gebaseerd op adequate informatie waarbij je alle opties aandachtig hebt afgewogen.

JE HEBT RECHT OP JE MENING

Iemand zei mij onlangs dat de meeste patiënten niet willen mee beslissen. Ze verkiezen dat de arts beslist. Ik weet niet of zijn uitspraak op onderzoek gebaseerd is. Er zijn ongetwijfeld patiënten die zo in mekaar zitten. Focusgroepen met patiënten hebben mij echter geleerd dat patiënten ook niet willen beslissen omdat ze over onvoldoende informatie beschikken om een overwogen beslissing te kunnen nemen. Niet beslissen is dan geen vrije keuze, maar een ongewild

gevolg van ondergeïnformeerd zijn. Wil je mee beslissen? Mijn advies: informeer je goed, weeg voor en tegen van een behandeling af in overleg met de zorgverstrekkers en uw naasten, luister aandachtig naar gefundeerde voorstellen van de zorgverstrekkers en beslis samen.

Durf zeggen wat je denkt! Je hebt daar het recht toe!

Aarzel overigens ook niet om tijdens je behandeling kritisch mee te denken. Niemand



heeft altijd gelijk en fouten zijn nooit uitgesloten. Er is zeer veel goede wil in de zorg. Er zijn zeer veel goede intenties. Maar mensen kunnen fouten maken. Stel daarom liever een vraag te veel dan een te weinig. Wees daarbij ook zelf betrouwbaar: doe wat je aan de zorgverstrekker beloofd hebt om te doen.

COMMUNICEER JE LEVENSDOEL AAN JE ZORGVERSTREKKERS

Nog iets. Zeker als je met een ernstig medisch probleem wordt geconfronteerd, word je dagelijks leven sterk verstoord. Ineens kan je veel minder je goesting doen. Wat, van alle dingen die je ineens niet meer kan doen, snijdt het diepst en zou je het

liefst hersteld willen doen? Dat is je levensdoel.

Zeg aan de zorgverstrekkers wat je levensdoel is. Vind je het moeilijk om daartoe te komen?

Het Vlaams Patiëntenplatform heeft om je daarbij te helpen de zogenoemde Doelzoeker ontwikkelt. Daar bestaat sinds kort ook een digitale versie van. Als je op google het woord 'Doelzoeker' intikt, vind je het snel.

SPEAK UP!

In de zorg is de verantwoordelijkheid van de zorgverstrekkers uiteraard zeer groot. Maar ook als patiënt draag je verantwoordelijkheid. De verantwoordelijkheid om de behandeling correct uit te voeren nadat je er samen met de beslissingnemers over hebt beslist. De verantwoordelijkheid om te zeggen wat je

denkt. Zorgverstrekkers checken door (nog verder toenemende) tijdsdruk - waaraan ze als individuen geen schuld hebben! - niet altijd of de zorg aan je wensen, waarden en levensdoel beantwoordt. Daarom dit **slotadvies: neem je verantwoordelijkheid op en, zoals ze in het Engels zeggen, 'Speak up!'; zeg wat je denkt!**

Edgard Eeckman

Edgard Eeckman is voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Hij was eerder onder meer verantwoordelijk voor de communicatie van het Belgische Rode kruis en 16 jaar lang 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 Media, Cultuur en Politiek. Info over de vzw Patient Empowerment op www.patientempowerment.be.

SAMEN AAN HET STUUR

