PATIENT EMPOWERMENT OF

"HET GEVOEL BAAS TE BLIJVEN OVER JEZELF"

De essentie van 'patient empowerment' is dat je als patiënt aan het stuur zit van je eigen zorgproces. Voor zover je dat als patiënt ook wil. Voor wie diabetes heeft, is dat echter geen vrije keuze.

Edgard Eeckman, voorzitter vzw Patient Empowerment

WAT IS PATIENT EMPOWERMENT?

Patient empowerment heeft tot doel het verlies van zelfcontrole en autonomie of het gevoel ervan te voorkomen of zoveel mogelijk te beperken. De afhankelijkheid van de arts, andere zorgverstrekkers en van de zorgorganisatie zal in hoge mate blijven bestaan, maar door communicatie dient de zorgvrager zijn gevoel van zelfcontrole en autonomie (terug) te krijgen. Patiëntencommunicatie, -participatie en -beleving zijn bij patient empowerment geen streefdoelen op zich, maar middelen. Daarvoor is een relatie zorgvrager-zorgverstrekker nodig die gestoeld is op vertrouwen, wederzijds respect en gelijkwaardigheid.

"Ik voel mij geen patiënt", vertelt Freddy mij – hij heeft diabetes type 2 – "in zoverre dat ik mij niet ziek voel. Ik heb mijn dagelijks leven aan diabetes aangepast". Freddy zit aan het stuur van zijn zorg. Hij leeft er al vijftien jaar mee en kreeg daardoor een duidelijk zicht op de dynamiek beweging-voeding-stress die zo eigen is aan diabetes. Hij weet hoe de suikerwaarden in zijn lichaam reageren op bepaalde voedingsmiddelen, onverwachte situaties of fysieke inspanningen maar hij weet vooral hoe hij ermee om kan gaan om alles weer in balans te krijgen.

FREDDY VOELT ZICH GEEN PATIËNT

Freddy is een schoolvoorbeeld van een geëmpowerde patiënt. Als je diabetes krijgt, verlies je controle over je eigen bestaan. Je kan niet meer gewoon je goesting doen. Het is vaak nodig om je gedrag aan te passen. Daar heeft Freddy zich mee verzoend. Door zich aan te passen kreeg hij weer een gevoel van controle over zijn eigen bestaan.

ZELF STUREN

Freddy is ook een voorbeeld van wat het vraagt om geëmpowerd te zijn. Wie aan het stuur wil zitten, moet de verkeersregels kennen en rijles volgen. En eens je rijdt, doe je ervaring op met wat aangewezen en af te raden is. Freddy's artsen werden *sparringpartners*. 'Zijn' diabetologe is streng, ze vervult de rol van verkeersagent en dat vindt hij goed. Zelf moest ze wennen aan een patiënt die zelf zijn bloedwaarden interpreteert en daarover gelijkwaardig met haar in dialoog gaat. Sturen betekent ook het dashboard van je voertuig kunnen interpreteren en dat leerde hij. Alle aspecten van de behandeling door en door kennen is een belangrijk aspect van patiënt empowerment. Op basis daarvan beslisten Freddy en zijn artsen welke de meest aangewezen behandeling was. Het woord 'samen' is essentieel. Als patiënt moet je ook het gevoel hebben dat je behandeling haalbaar of uitvoerbaar is. Zoniet komt het er ook niet van. Vaak is dat niet eenvoudig. Freddy woog 123 kg en moest afvallen, vandaag weegt hij 101 kg en hij voelt zich beter. Goed dat zijn echtgenote Myriame hem daarbij ondersteunde. Een patiënt is geen eiland, naasten en mantelzorgers kunnen zeer belangrijk zijn. De sociale omgeving speelt ook een grote rol. Freddy: "Zeg aan je omgeving dat je diabeet bent, zodat ze je niet doorlopend verleiden met zaken die je niet mag doen. Het is vriendelijk dat men snel is om je een glas wijn aan te bieden en een bord bij te zetten. Dat zijn echter wel moeilijke momenten".

Freddy: Je moet met je dokter goed kunnen praten.

Freddy adviseert: "Zeg aan je omgeving dat je diabetes hebt".

Ook Marit van vier leert opnieuw baas zijn over zichzelf.

PARTICIPATIEVE COMPETENTIE

Niet iedereen heeft de capaciteiten van Freddy. Er is in ons land veel laaggeletterdheid. Het gaat dan om mensen die het moeilijk hebben met lezen, schrijven, zich uitdrukken en met cijfers omgaan. Dat zijn allemaal kenmerken die nodig zijn voor wie aan het stuur van zijn zorg wil zitten. Dat legt meteen veel verantwoordelijkheid bij de zorgverstrekkers. Immers, het is niet omdat je laaggeletterd bent, dat je alles gewoon zomaar wil ondergaan. Als je ziek wordt, verlies je zelfcontrole en word je afhankelijk, onder meer van de zorgverstrekkers, de zorgorganisaties en het zorgsysteem. Het gevoel van autonomieverlies dat ontstaat door ziekte kan leiden tot frustratie, woede, passiviteit en kan soms zelfs zieker maken. Het is in de eerste plaats aan de zorgverstrekkers om dat gevoel te voorkomen. Dat kan door adequate informatie en communicatie en door de manier waarop ze met hun patiënten omgaan. Dat is ook belangrijk voor personen met diabetes type 1.

Diabetes type 1 grijpt immers nog veel meer in op het dagelijks bestaan. "In het begin heb je grote én banale vragen", vertelt Sanne, moeder van haar vierjarige dochter Marit die diabetes type 1 heeft. "Eerst is er heel veel informatie en zorgverstrekkers aarzelen soms om al de realiteit te schetsen. Dat je bijna dagelijks hypo's en hypers zal krijgen bijvoorbeeld. En dat er 42 factoren zijn die invloed hebben op je bloedglucose en stabiele waarden dus eerder een uitzondering zijn, zeker voor een kleuter. Maar hun inzet is zeer groot en de benadering van ons als ouders en van Marit was in het ziekenhuis bijzonder empathisch. We werden nauw betrokken en wat meer is, we hadden echt inspraak. Ze pasten zich doorlopend aan onze ervaring met de behandeling aan.

WAT DOET DE VZW PATIENT EMPOWERMENT?

De vzw Patient Empowerment organiseert sensibiliserings-campagnes, opleidingen, workshops over het belang van patient empowerment en hoe dat zich vertaalt in het concreet gedrag van zorg-vragers en zorgverstrekkers. Het geeft publicaties uit, publiceert artikels en verspreidt een nieuwsbrief. De vzw kan de hulp van eenieder zeer goed gebruiken. Interesse? Ga naar **www.patientempowerment.be**.

Patient Empowerment
EN JE VOELT JE BETER

HOE COMMUNICEER IK BEST MET MIJN ZORGVERSTREKKERS: 10 TIPS.

1. Als je twijfelt over een bepaalde behandeling durf een tweede opinie vragen. Doe dat niet achter de rug van je zorgverstrekker maar overleg dat samen.
2. Neem verantwoordelijkheid op voor het correct toepassen van je behandeling. Zorg ervoor dat je precies weet wat je moet doen en waarom.
3. Wees op de hoogte van je rechten. Informeer je over de wet op de patiëntenrechten van 2002.
4. Als je iets niet verstaan hebt, vraag om verduidelijking. Blijf doorvragen tot je het goed begrijpt.
5. Behandel je zorgverlener met respect.
6. Bereid je consultatie met een arts goed voor. Schrijf al je vragen op en neem ze bij de hand tijdens de consultatie.
7. Laat aan je zorgverstrekker weten welk je belangrijkste levensdoel is van de behandeling: wat kan je niet meer door je ziekte en wat zou je heel graag opnieuw willen kunnen?
8. Als zorgvrager heb je steeds de eindbeslissing qua behandelkeuze. Je bent tot niets verplicht.
9. Zeg aan je zorgverlener waarom je een behandeling niet uitvoerbaar vindt.
10. Vraag naar alle voor- en nadelen van de behandelopties. Vraag bedenktijd.

We zijn via de Diabetes Liga ook op diabetesweekend geweest en we hadden als gezin veel deugd van het contact met lotgenoten". Freddy benaderde zijn nieuwe situatie vrij rationeel maar dat is voor Marit natuurlijk veel moeilijker. Sanne: "Soms protesteert ze heel erg. Ze wilde die pomp en die sensor niet, ze wil niet anders zijn dan haar vriendjes. Op de Sint-show kregen de kinderen chocolade en snoep. Dat wilde ze natuurlijk ook. Dat kan ze ook krijgen maar eerst moeten we koolhydraten berekenen, bloedglucose controleren en insuline geven en dat frustreert haar soms. Gelukkig is ze ondertussen over de grootste prikangst heen".

ZELF DE VOORWAARDEN VAN HAAR AFHANKELIJKHEID LATEN BEPALEN

Vandaag heeft Sanne toch het gevoel zelfcontrole te hebben, geëmpowerd te zijn. Sanne: "Alhoewel we als ouders steeds beschikbaar moeten zijn en het niet zomaar uit kunnen zetten, weten ze op school en bij wie soms op haar past ondertussen hoe ze in de meeste situaties met Marit en haar diabetes moeten omgaan. We hebben er een onderdeel van ons leven van gemaakt. Natuurlijk zijn we erg afhankelijk van de technologie en dat creëert onzekerheid maar ook daarmee gaan we steeds beter om." "De zorgverstrekkers slagen er ook in Marit zelf te empoweren", zegt Sanne. "Ze kan niet aan de behandeling zelf ontsnappen, maar waar mogelijk laten zorgverstrekkers Marit zelf kiezen wat ze wil. Onlangs moest de huisarts haar keel controleren en ze zei meteen zelf hoe ze wilde dat hij het stokje in haar mond stak. Ik merk dat de situatie haar leert voor zichzelf op te komen. Ze moet veel ondergaan, maar ze leert zelf de voorwaarden van haar afhankelijkheid bepalen en dat compenseert. Het illustreert dat de manier waarop met haar wordt omgegaan, bijdraagt tot het gevoel dat ze nog een beetje baas is over zichzelf. Dat ze geëmpowerd is dus. En dat is bij diabetes ook absoluut nodig!"

EEN SLEUTELPUBLICATIE OVER PATIENT EMPOWERMENT

Edgard Eeckman publiceerde, vertrekkend van o.m. zijn doctoraatsonderzoek, het zeer toegankelijke boek 'Balanceren tussen macht en onmacht, Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' (Politeia). Dat legt met veel praktische voorbeelden uit wat patient empowerment is en hoe belangrijk het is in de praktijk. De vzw Patient Empowerment gaf onlangs ook het 'Praktijkboek Patient Empowerment voor Zorgverstrekkers' uit, dat bol staat van de praktische tips.

DIGITALE DIABETES SESSIE 1

ONLINE EVENT
07.02.2023

DURF TE VRAGEN

#PATIENT EMPOWERMENT

Een open, menswaardige en gelijkwaardige communicatie tussen de persoon met diabetes en zijn of haar zorgverstrekker is bijzonder belangrijk. Op die manier krijg je meer controle en autonomie over je eigen leven. Hoe je hieraan kan beginnen verneem je in onze eerste Digitale Diabetessessie rond #patient empowerment.

Communicatie is meer dan informatiedeling over je gezondheidsdossier. Het gaat over menselijke aspecten. Wat wil jij als mens? Wat zijn jouw levensdoelen? Wat zijn jouw waarden en normen? Durf zaken eerlijk te zeggen als iets niet goed aanvoelt, of te vragen als er onduidelijkheid of onzekerheid is. Als persoon met diabetes ben je eigenaar van je eigen zorgproces, dus willen we je aanmoedigen om in dialoog te gaan over je zorgproces.

De eerste Digitale Diabetessessie op 7 februari 2023 gaat over 'Durf te vragen'.

Programma (19u30 – 21u00)

19u30	Verwelkoming door Diabetes Liga
19u35	'Durf te vragen' door Edgard Eeckman, voorzitter vzw Patient Empowerment
20u05	Wat zijn je rechten als patiënt?
20u30	Open panelgesprek (inclusief vragen van kijkers)

INSCHRIJVEN KAN OP WWW.DIABETES.BE/AGENDA

WARME OPROEP!
Heb je zelf vragen of ervaringen die je wil delen rond communicatie, dan kan je deze mailen naar **evenementen@diabetes.be**, ten laatste op 1 februari. Deze vragen kunnen dan beantwoord worden door de experten. Anonimiteit wordt gegarandeerd.

In totaal zullen er 5 Digitale Diabetessessies georganiseerd worden rond een specifiek thema van #patient empowerment. Deze sessies worden gepland in de weken volgend op ons magazine Diabetes Info. In elke digitale diabetessessie brengt een expert extra kennis, inzichten en tips rond het specifieke thema, aangevuld met verhalen van ervaringsdeskundigen. De sessies zijn online – live – thuis te volgen via de computer of tablet. Meer info volgt via Diabetes Info en onze online kanalen.

Abbott