



MAAK HET ONZICHTBARE ZICHTBAAR!

Kent u de Amerikaanse film *The Matrix*? In dat verhaal zit het werelds bestaan verpakt in een 'matrix' waardoor het eruit ziet alsof er geen vuiltje aan de lucht is. Daar zitten machtshebbers achter die de bevolking met schone schijn verblinden en zo controleren en koest willen houden. Het hoofdpersonage Leo sluit zich aan bij een groep rebellen die de matrix willen doorbreken. Mensen zijn er beter aan toe als ze de realiteit kennen, vindt hij. Dat is fictie natuurlijk, maar ook in de zorg is het essentieel om het onzichtbare zichtbaar, tastbaar en voelbaar te maken.

Wie slecht hoort, heeft in onze samenleving waar geluid een grote rol speelt, een ernstige handicap. Je wordt dan immers doorlopend geconfronteerd met het nadeel van de onzichtbaarheid van de handicap: er wordt te weinig of soms helemaal geen rekening mee gehouden. Mensen beseffen niet dat ze dan best wat luider spreken, duidelijk articuleren en hun mond goed zichtbaar houden. Dat alle bijgeluiden in een brasserie het gehoor verstoren. Dat een sfeermuziekje op de achtergrond van een nieuwsitem op de radio ervoor zorgt dat de stem bijna onverstaanbaar wordt. Sommigen slechthorenden willen niet openlijk met gehoorapparaatjes rondlopen en maken dat zelf zo onzichtbaar mogelijk. Eens we weten dat iemand slecht hoort, zouden we ons moeten gedragen alsof de handicap wél zichtbaar is.

IS HET DAAROM MINDER BELANGRIJK?

Pijn is ook niet altijd zichtbaar. Hoe leg je aan iemand uit hoeveel pijn je hebt? Pijn (h)erkennen is daarenboven niet evident. Immers, de manier waarop we emotioneel pijn uiten is cultureel bepaald en geslachtsgevoelig. Pijngevoel is subjectief en beïnvloed door je ervaring met pijn, door je capaciteiten om je precies uit te drukken en door hoe je omgeving reageert op je pijnklachten of hoe je denkt dat ze zal reageren. Daardoor kan je in een situatie verzeilen dat je pijn door zorgverstrekkers en anderen wordt onderschat of zelfs genegeerd. Ze is immers niet zichtbaar. Als er fysieke symptomen zijn, kan dat snel veranderen. Als je huid rood aanvoelt en je gewrichten zijn gezwollen, dan wordt de pijn en de mogelijke oorzaak zichtbaar en kan de arts RA vermoeden.

Dan ineens staat het vast dat je 'iets' hebt.

Psychisch lijden is ook niet altijd fysiek zichtbaar, het speelt zich vaak meer af in het hoofd dan in het lijf. Maar is het daarom minder belangrijk? Snijdt het daarom minder diep? Natuurlijk niet! Wat niet zichtbaar is, heeft de neiging om onderschat te worden. Armoede verbergt zich en wordt onderschat. Geweld tussen partners werkt beschamend en stopt zich weg. Laaggeletterdheid wordt verhuld en de gevolgen worden miskend. Ik stel het voor de duidelijkheid bewust erg zwart-wit. Ook hier geldt weer: wat niet te zien is, is op zijn minst voor twijfel vatbaar of meer nog, het is er niet.



De onzichtbare naar boven halen ...

‘Het lijkt alsof er een matrix zit rond wat niet zichtbaar is’

Zeker in onze zorg is het essentieel om het onzichtbare zichtbaar te maken. Dat moet zowel door de zorgverstrekker als de zorgvrager gebeuren. De zorgverstrekker neemt de tijd om te luisteren en bevragen en durft afwijken van het soms strak afgemeten voorgeschreven zorgproces. Zorgverstrekkers helpen de zorgvrager om gezegd te krijgen wat die moeilijk gezegd krijgt. Wie het onzichtbare zichtbaar wil maken, zal er bewust naar moeten peilen. Met eerlijke interesse, zonder vooringenomenheid en met de wil om te begrijpen.

Zorgvragers van hun kant durven het achterste van hun tong laten zien, een plaatsje dat niet te zien is als je je mond niet opent. Indien nodig dwingen ze hun zorgverstrekkers om ook te luisteren naar wat niet wordt gevraagd maar wat een zorgvrager toch belangrijk acht. En als de zorgverstrekker ernaar informeert, is de zorgvrager bereid om dat onzichtbare grijpbaar te maken. Wat onder het oppervlak zit, moet naar boven gespit worden. Dat is de enige manier om een correct, allesomvattend beeld te krijgen van een medisch probleem en van zijn soms zeer ingrijpende consequenties. Het is de vertrekbasis om er adequaat aan te verhelpen.

OPENHEID & KWETSBAARHEID

Ook de matrix rond het zorgsysteem moet weg. Zowel zorgvragers als zorgverstrekkers dienen een adequaat beeld te hebben van hoe een zorgorganisatie en het zorgsysteem in het algemeen functioneert en wat er de voor- en nadelen van zijn. Dat vraagt openheid en kwetsbaarheid. Een medische fout bijvoorbeeld hoeft in die open situatie geen aanleiding te zijn voor een juridische veldslag, maar wordt de beweegreden om na te gaan hoe gelijkaardige fouten in de toekomst voorkomen kunnen worden. Tenzij iemand in de zorg actief is die daarvoor flagrant de capaciteiten mist, wordt niemand met de vinger gewezen. Dat vraagt een andere attitude van elkeen die in de zorg actief is. Het wij-zij gevoel – waarbij het onzichtbare sterk de realiteit beïnvloedt - moet worden ingeruild voor verbinding, openhartigheid en opbouwende samenwerking, met respect voor elkaar. De open- en eerlijkheid wordt door allen gewaardeerd. Zorgvragers én zorgverstrekkers worden geëmpowerd.

Is dan geen maskerende matrix meer maar een realiteit waar begripvol wordt samengewerkt om ze beter te maken, in het belang van elkeen. Het onzichtbare wordt zichtbaar. Bewust en zonder schaamte. Reageren op dit artikel? Mail naar info@patientempowerment.be.

Edgard Eeckman

Referenties

- Peacock S, Patel S. Cultural Influences on Pain. Rev Pain. 2008;1(2):6-9.
- Miller, Elaine T. Abu-Alhaija, Dania M. et al. Cultural Influences on Pain Perception and Management, Pain Management Nursing, 2019, vol20, Issue 3, 183-184
- Werner, A. and K. Malterud (2005). "The pain isn't as disabling as it used to be": How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation?" Scandinavian Journal of Public Health 33(66 suppl): 41-46.

Edgard Eeckman is voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Voorheen was hij 16 jaar 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 o.m. de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de VUB-onderzoeksgroep ECHO over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Info daarover op www.patientempowerment.be.

WAT IS DE EUROPEAN DISABILITY CARD (EDC)?

WIE KAN DE KAART AANVRAGEN?

Een kaart die de toegang van personen met een handicap tot cultuur, sport en vrijetijdsbesteding bevordert en een aantal voordelen in die domeinen biedt.

Wie erkend is door of hulp krijgt van een van de vijf Belgische instellingen die belast zijn met het integratiebeleid voor personen met een handicap, kan de kaart aanvragen.

HOE VRAAGT U DE KAART AAN?

U kan de European Disability Card aanvragen bij een van de vijf Belgische instellingen die belast zijn met het integratiebeleid voor personen met een handicap. De kaart is gratis. Bij diefstal of verlies hebt u recht op één gratis duplicaat. Hieronder vindt u de aanvraagprocedure voor de European Disability Card voor personen met een handicap of voor hun wettelijke vertegenwoordiger. De procedure verschilt per organisatie.

> Neem contact op met de organisatie bij wie u een dossier hebt.

> Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid:

> U kunt uw aanvraag indienen:

- met het onlineformulier op de website van de FOD Sociale Zekerheid: www.handicap.belgium.be (rubriek 'Mijn rechten');

- door een brief te sturen naar: Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid Directie-generaal Personen met een handicap, Kruidtuinlaan 50 bus 150, 1000 Brussel.