



10 PATIENT EMPOWERMENT-TIPS VOOR PATIËNTEN

Patient empowerment is geen abstract gegeven. Het laat zich vertalen in heel concreet gedrag. Bij deze 10 praktische tips voor zorgvragers.

1. Ken je rechten.

De Wet op de patiëntenrechten van 2002 wordt geüpdatet. In de nieuwe versie zijn een aantal basisprincipes niet veranderd. Zo blijven zorgvragers recht hebben op alle informatie over hun ziekte en behandeling en blijven ze de vrije keuze van hun zorgverstrekkers behouden. Een groot aantal elementen uit de wet zouden eigenlijk in de realiteit evidenties moeten zijn. Daarom beschouw ik de wettelijke rechten van de patiënt als een soort 'nooduitgang', dat wil zeggen een belangrijke wettelijke basis voor als het misloopt. Net daarom is het belangrijk dat je als patiënt ook je rechten goed kent.

Natuurlijk is het geen goed idee om bijvoorbeeld bij een arts met je rechten hard op tafel te slaan. De relatie zorgvrager-zorgverstrekker hoort een vertrouwensrelatie te zijn, een gelijkwaardige relatie in wederzijds respect. Daarenboven heeft de zorgverstrekker ook rechten die gerespecteerd dienen te worden.

Uit eerdere bevragingen blijkt dat de patiëntenrechten nog steeds veel te weinig bekend zijn. Het is nochtans in uw belang om de belangrijkste elementen uit de Wet te kennen.

2. Geef info over je levensdoel.

Je behandelende arts stelt zich doorgaans een biomedisch doel: hij of zij wil je genezen en/of de best mogelijke zorg geven. Dat is positief en belangrijk. Dat kan echter afwijken van jouw doel als patiënt. Door de ziekte kan je misschien een aantal handelingen of activiteiten niet meer uitvoeren die je voor je levenskwaliteit essentieel vindt. Die toch kunnen realiseren, kan jouw doelstelling van de behandeling zijn. Dat doel is voor elke mens anders en een arts kan het niet kennen als je het hem niet vertelt. In de ideale situatie peilen zorgverstrekkers ook zelf naar je levensdoel. Maar dat gebeurt niet altijd en soms ontbreekt er ook de tijd voor, hoe belangrijk het nochtans ook is.

Daarom is het aangewezen dat je zelf aan de zorgverstrekker zegt waaronder je door de ziekte het meeste lijdt. Daardoor kan de zorgverstrekker dat als zijn doel overnemen. Een gemeenschappelijk doel van de behandeling stellen, leidt tot zorg die beter op jouw maat is afgestemd. Zo hoort het ook. De zorgvrager is degene die de ziekte en de behandeling ondergaat en hij of zij dient altijd het laatste woord te hebben. Uiteraard is een zorgverstrekker niet verplicht er altijd in mee te gaan.

3. Zeg aan je zorgverlener als en waarom je een behandeling niet haalbaar vindt.

De meest aangewezen behandeling kennen, is iets anders dan ze uitvoeren. Bij sommige ziektes ligt de behandeling volledig in handen van de zorgverstreker. Maar bij ziektes waarbij de patiënt de zorg in eigen handen moet nemen, zoals bij diabetes type 1, of waarbij een mens zijn gedrag moet bijsturen, zoals bij diabetes type 2, ligt een grote verantwoordelijkheid bij de patiënt. Een arts moet ervan kunnen uitgaan dat je de behandeling correct uitvoert en zoals samen afgesproken.

Het is dan ook belangrijk dat je aan de arts zegt wat jou hindert om de behandeling uit te voeren of het gedrag te ontwikkelen. Zeg het als je de uitvoering niet haalbaar acht en waarom. De zorgverstreker kan je dan helpen om ze te realiseren. Hij of zij kan je adviseren en coachen.

4. Heb geen wantrouwen, maar ook geen blind vertrouwen.

De relatie zorgverstreker zorgvrager hoort een vertrouwensrelatie te zijn. Vertrouwen betekent dat je de overtuiging hebt dat de zorgverstreker het beste met je voorheeft. Dat hebben de meeste zorgverstrekkers ook. Blind vertrouwen is echter niet aangewezen. Zorg krijgen blijft mensenwerk en mensen kunnen fouten maken. De perfectie bestaat immers niet. Het is daarom aangewezen dat je probeert goed op de hoogte te zijn van wat waarom met jou gebeurt bij een behandeling. Waarom krijg je er bij het langer verblijven in een ziekenhuis op dag 6 ineens een ander geneesmiddel bij? Vraag het. Sommige mensen rijden met de auto in het kanaal omdat ze blind de aanwijzingen van de gps hebben gevolgd. Vertrouwen is goed, belangrijk en aangewezen. Blind vertrouwen niet.

5. Als je iets niet verstaat, vraag om verduidelijking.

Een zorgverstreker heeft tijdens zijn opleiding geleerd om alles een specifieke benaming te geven. Dat jargon is voor hem of haar een belangrijk hulpmiddel. Daardoor ontstaat de neiging om het ook te gebruiken tijdens een gesprek met een patiënt. Het is normaal dat je als patiënt niet alles verstaat. Daarenboven, door het feit dat een zorgverstreker doorgaans een biomedische invalshoek hanteert, bekijkt hij of zij het niet altijd vanuit de het standpunt van de zorgvrager. Zorgverstrekkers verliezen daardoor soms zeer praktische zaken uit het oog. De dermatoloog kan je steunkousen drukklasse 2 voorschrijven. Daarmee is voor hem of haar de kous af. Als je die bij de apotheker ophaalt, blijkt dan dat die veel meer praktische vragen stelt, zoals 'Wil je kniekousen, pantykousen, lieskousen?', 'Ben je wel zeker dat het druktype 2 moet zijn, want die spannen echt heel hard?' en 'welke maat heb je?'

Zorg er daarom te allen tijde voor dat je antwoord op je vragen krijgt, je hebt er recht op. Als je bij een complexe behandeling veel vragen zou hebben en er is onvoldoende tijd, vraag dan om een bijkomende consultatie waar je de antwoorden kan krijgen. Hoe beter je geïnformeerd bent over je ziekte en je behandeling, hoe gemotiveerd je zal zijn om ze ook correct toe te passen. Vraag verduidelijking tot je vindt dat je voldoende weet. Je hebt er recht op.

6. Neem een naaste, mantelzorger, vertrouwenspersoon, ... mee naar de consultatie.

Het is een bekend verhaal: als je van de arts informatie krijgt over een ziekte die een grote impact op je bestaan zal hebben, maak je je meteen grote zorgen over hoe het verder moet voor jou en je naasten. Je wordt door bezorgdheid opgezogen. Op dat ogenblik luister je niet meer ten volle naar de uitleg van de arts. In zo'n situatie maar ook in vele andere situaties is het aangewezen dat je iemand meeneemt naar de consultatie. Jij kan luisteren naar de arts en deze persoon luistert mee én noteert. Je kan dan achteraf samen met hem of haar van gedachten wisselen over wat er werd gezegd.

Daarnaast is het belangrijk dat je naaste, mantelzorger of vertrouwenspersoon met wie je nauwe contacten hebt ook van de arts de basisinformatie hoort. Hij of zij is daardoor ook informatief beter gewapend om je bij te staan. Laat hem of haar ook vragen stellen tijdens de consultatie en niet enkel zwijzaam luisteren. Je naaste, mantelzorger, vertrouwenspersoon, ... kan bij je verdere behandelingen een sleutelrol spelen.

7. Beslis samen.

Het is aangewezen dat je als patiënt even goed weet waarom en hoe iets moet gebeuren dan je arts. Je beslist dan samen met de arts. Hij of zij moet er kunnen van uitgaan dat je je ook aan de afspraken houdt of dat je eerlijk bent als je je er niet aan hebt gehouden. Leg dan ook uit waarom niet. De beslissing kan dan eventueel worden bijgestuurd.

Het is je goed recht om de beslissing eenzijdig door de arts te laten nemen. Soms kan een behandeling ook zo complex zijn dat je geen andere keuze hebt. Blijf ook in dat geval echter zo goed mogelijk op de hoogte, zie tip 4.

In elk geval, laat je nooit een beslissing opdringen waar je niet achter staat. Dat is ook niet in het belang van de zorgverstrekker. De kans dat je behandeling niet of onvolkomen uitvoert, is dan immers erg groot. Soms moet de beslissing snel worden genomen, maar soms is er ook bedenktijd. Neem die dan om zorgvuldig af te wegen of met naasten mantelzorger vertrouwenspersoon... te overleggen. Sommige ingrepen kunnen grote gevolgen hebben. Een weloverwogen beslissing heeft tijd nodig.

8. Bereid je gesprek met een zorgverstreker voor.

In de geneeskunde is het 'Witte jassen effect' een bekend fenomeen. Patiënten krijgen een wat hogere bloeddruk dan ze zouden hebben als die thuis zou worden gemeten. Dat is niet te verbazen. Je bent in een vreemde omgeving en van je gezondheid hangt veel af. Dat leidt tot spanning en zeker als je bij de arts bent. Die is immers een sleutelfiguur aangezien hij de diagnose stelt en de behandeling voorstelt.

Die spanning kan er ook voor zorgen dat je tijdens een consultatie niet meer alles zegt wat je in gedachten had. Je kan iemand meenemen naar de consultatie, zie tip 6. Bereid echter de consultatie ook zelf voor. Dat hoeft niet uitgebreid te zijn, enkele zinnnetjes of zelfs woorden volstaan. Noteer op een papiertje je symptomen en duid eventueel aan waar je het meest en al het langst last van hebt. Een naaste, mantelzorger of vertrouwenspersoon kan die wellicht ook helpen om je nota's te vervolledigen. Hij of zij ziet soms dingen waar je zelf niet meer bij stilstaat.

Houd de notities bij de hand als je op consultatie gaat. Zorg ervoor dat je alles wat je opgeschreven hebt ook gezegd krijgt. Als je ervan een kopie kan maken en er is iemand mee, geef die persoon dan een dubbeltje van je nota's. Als je zelf iets vergeet, kan deze het tijdens gesprek nog opwerpen.

9. Neem je verantwoordelijkheid op.

Empowerde patiënten zitten mee aan het stuur van hun zorgproces. Dat brengt rechten maar ook plichten met zich mee. Je hoort dan ook de verantwoordelijkheid voor je eigen gezondheid op te nemen en een zo gezond mogelijk gedrag te ontwikkelen. Je dient de behandeling correct uit te voeren en eerlijk te zijn tegen de arts, zie tip 3. Een patiënt is geen klant die altijd gelijk heeft. Niemand heeft altijd gelijk.

10. Behandel je zorgverstreker met respect.

Door 16 jaar lang in het UZ Brussel te werken en de talrijke contacten met zorgverstrekkers van alle pluimage in en buiten het ziekenhuis weet ik één ding zeker: er is zeer veel intrinsieke motivatie in de zorg. De meeste zorgverstrekkers kiezen voor de job omdat ze het beste met anderen voorhebben. Ze willen goed doen, mensen helpen. Daarom horen ze buiten conflicten te staan. Het belang daarvan heb ik ook ervaren toen ik begin de jaren '80 gedurende zes jaar verantwoordelijk was voor de dienst communicatie van het Belgische Rode Kruis. Een neutrale organisatie die in conflictgebieden met alle partijen kan onderhandelen omdat ze geen partij kiest en altijd het belang van de slachtoffers vooropstelt. Dat gaat echter op voor elke zorgverstreker in de zorg. Zorgvragers en/of hun naasten die verbaal of fysiek geweld plegen op zorgverstrekkers is daarom volledig af te keuren.

In een debat in 'Ter Zake' enkele weken geleden werd naar aanleiding van het geweld op zorgverstrekkers geopperd dat er misschien ook eens naar 'de plichten van de patiënt' zou moeten worden gekeken. Ziekenhuizen in Vlaanderen noteren gemiddeld 3 tot 6 incidenten per dag. Maar hoeveel patiënten komen per dag naar een ziekenhuis? Honderden. Ontelbaar meer dus. Geweldpleging is geen kenmerk van patiënten maar van mensen die buiten de zorg gewelddadig zijn en dat agressief gedrag meenemen naar de zorg. Spreken over de plichten van de patiënt in het kader van geweld op zorgverstrekkers veralgemeent het geweld tot alle patiënten en dat is zeer onterecht. De uitspraak gaat ook voorbij aan de vaststelling dat toenemende agressie een kenmerk is van de samenleving waarin we leven in het algemeen, het is niet eigen aan de zorg.

Geweld tegen zorgverstrekkers heeft uiteraard niets van doen met patiënt empowerment. Patiëntenrechten en patient empowerment zijn er gekomen en zijn nodig omdat de machtsbalans tussen zorgvrager en zorgverstrekker aan de basis in onevenwicht is. Ze zijn er om het evenwicht te herstellen en om zo tot een gelijkwaardigere relatie te komen. Niet om de balans te laten overhellen naar de patiënten.

Ja, natuurlijk brengt patiënt-zijn ook plichten met zich mee. De plicht om verantwoordelijkheid op te nemen voor je gezondheid en zorg en de plicht om de behandeling correct uit te voeren en daarover eerlijk te zijn tegen je arts. Maar neen, met betrekking tot geweld op zorgverstrekkers zijn geen specifieke plichten voor zorgvragers nodig. Een patiënt moet op dat vlak voldoen aan de plichten van elke burger. Geweld is altijd onwenselijk en totaal af te keuren, op wie dan ook en waar dan ook. Zorgverstrekkers verdienen het respect van eenieder en van de ganse samenleving. Het applaus dat ze kregen tijdens de coronacrisis ontvangen ze van mij elke dag.

Edgard Eeckman

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, UAntwerpen en de VUB en publiceerde meerdere boeken over communicatie, communicatie in de zorg en patient empowerment. Info op www.patientempowerment.be. Edgard is ook creatief actief: www.edgard.be.