***Patient empowerment*
als voorwaarde tot zelfmanagement**

**Ik herinner mij zeer goed Viviane, een van de deelnemers aan de discussiegroepen die ik organiseerde in het kader van mijn doctoraatsonderzoek. Voor mij hoorde ze thuis in de categorie *patiënten*, maar zelf vond ze dat niet. Als diabetespatiënt had ze haar zorg helemaal in eigen handen genomen en zo de controle over haar bestaan herwonnen; ze leidde een normaal leven. Het was een fantastische getuigenis omdat ze zo mooi illustreerde wat *patient empowerment* vermag.**

Laat ik meteen Viviannes getuigenis koppelen aan de essentie van *patient empowerment*: zorgverleners moeten niet enkel de best mogelijke zorg verlenen maar ook trachten zoveel als mogelijk het gevoel van autonomie en controle van een patiënt te herstellen of behouden. Dat is een belangrijk inzicht. Want wat verandert er als iemand ernstig ziek wordt? Je kan afhankelijk worden van de ziekte zelf en verliest dan een stuk controle over je eigen leven. De ziekte zorgt ervoor dat je moeilijk kan bewegen of doorlopend pijn hebt. Soms kan je bijvoorbeeld niet meer autorijden of boodschappen doen. Daardoor word je ook weer afhankelijk van anderen. Een diabetespatiënt moet ineens zijn voedings- en bewegingspatroon aanpassen, geneesmiddelen slikken, doorlopend bloedsuiker meten, insuline inspuiten. Een mens met reuma neemt misschien een ontstekingsremmer en/of moet z’n levensstijl aanpassen. Als je passende zorg wil krijgen, word je ook afhankelijk van de arts. Niet van de persoon zelf, maar van een aantal zaken die hij of zij bezit en die voor een patiënt belangrijk zijn. Die worden *resources* genoemd. Dit komt voort uit een theorie die de *Resource Dependency Theory* heet (Emerson, 1962). ‘Kennis’ is een goed voorbeeld van zo’n *resource*; de kennis over ziektes en hoe ze te behandelen. En hoe zeldzamer die kennis, hoe afhankelijker een patiënt is. ‘Informatie’ is er ook een en dat is iets anders dan kennis. ‘Kennis’ krijg je door de informatie te interpreteren, door verschillende informaties te combineren of naast elkaar af te zetten, door er ervaring en eerder opgedane kennis aan toe te voegen. Een arts bezit ook een aantal ‘vaardigheden’ en die vormen ook een *resource*; de technische vaardigheden om een lichamelijk onderzoek uit te voeren bijvoorbeeld of een chirurgische ingreep te doen. Een afhankelijkheidsresource van de arts die elke patiënt goed voelt, is zijn of haar ‘wettelijke macht’. Een arts is immers de enige die formeel en wettelijk kan zeggen welke ziekte iemand heeft en die een geneesmiddel of ziekteverlof kan voorschrijven. Je kan dus niet zonder hem of haar. Je kan van arts veranderen, zoals de wet op de patiëntenrechten voorziet, maar je kan als patiënt nooit om het medisch beroep heen en je bent en blijft er dus afhankelijk van. Ik beperkt mij nu tot enkele voorbeelden van *resources*, maar er zijn er nog. Ziek worden creëert wat ik *afhankelijkheidsmacht* heb genoemd.

**De arts heeft het machtsoverwicht**

Het besef dat die afhankelijkheidsmacht bestaat, is belangrijk omdat de meeste mensen afhankelijk worden niet aangenaam vinden. We doen immers graag ons goesting en gaan en staan liever waar we willen. En ineens kan dat niet meer of wordt het moeilijker. Sommige patiënten voelen zich daardoor nog slechter. Of ze bieden weerstand aan die afhankelijkheid door zich passief of agressief te gedragen. Of ook: ze zeggen niet tegen een arts wat ze echt denken. Onzekerheid en angst kunnen het gevoel van afhankelijkheid nog vergroten. En dit in onze West-Europese samenleving die individuele vrijheid hoog in het vaandel draagt. Neurochirurg prof. dr. Maarten Moens van het UZ Brussel geldt als goed voorbeeld. Samen met prof. Lisa Goudman onderzoekt hij hoe chronische pijnpatiënten voorafgaand aan ruggemergstimulatie meer betrokken kunnen worden bij hun eigen behandelingstraject. Ze willen meer vertrekken van de behandelingsdoelstellingen van de patiënt in plaats van enkel medische (cijfermatige) parameters. Hun onderzoek toonde bijvoorbeeld aan dat niet louter pijnbestrijding, maar het herwinnen van een sociaal leven het hoogste doel is van patiënten om zich te laten behandelen.

Let wel: een arts is ook afhankelijk van zijn patiënten én patiënten ondergaan hun afhankelijk niet altijd zomaar. Zeker chronische patiënten lijken weerbaarder te zijn. Daarin kunnen lotgenotengroepen een heel positieve rol vervullen. Op basis van mijn onderzoek besluit ik dat ook vandaag, het internet als bron van gezondheidsinformatie en de toenemende mondigheid van patiënten ten spijt, de patiënt meer van de arts afhankelijk is dan omgekeerd. De arts heeft - nog steeds – het machtsoverwicht.

**De autonomie van een patiënt herstellen**

De autonomie van een patiënt herstellen heet *patient empowerment*. Ik detecteerde vier niveaus. Het eerste niveau is dat een patiënt goed geïnformeerd moet zijn over alle aspecten van zijn ziekte en behandeling. Een geïnformeerde patiënt staat niet gelijk aan *patient empowerment* maar is er wel een essentiële conditie voor. Een chronische patiënt ontwikkelt gaandeweg kennis over wat het is om een ziekte te hebben en welke effecten een behandeling op zijn lichaam heeft en die ervaring is essentieel. De zorgverlener moet die kennis als waardevol en belangrijk beschouwen. Op het tweede niveau moeten arts en patiënt argumenten voor en tegen een behandeling uitwisselen waarmee ze elkaar beïnvloeden. Daarmee wordt de basis gelegd van de *intrinsieke* *motivatie* van de patiënt om de behandeling te volgen, de motivatie die uit hemzelf voortkomt. Belangrijk is dat de patiënt ook de arts informeert over wat hij of zij wil en bereid is te doen. In de derde plaats moet de beslissing om voor een bepaalde behandeling te gaan zowel door de arts als de patiënt worden genomen. De patiënt moet even overtuigd zijn van de juistheid ervan als de arts. Samen beslissen klinkt misschien evident, maar de realiteit toont aan dat artsen dat nog te vaak doen in de plaats van de patiënt. Aan dat samen beslissen, is nog een vierde niveau gekoppeld: de patiënt moet ook overtuigd zijn dat hij in staat is om de therapie toe te passen. Zijn zogenoemde *self-efficacy* of zelfwerkzaamheid moet worden versterkt. Dat is geen detail. Als een patiënt de consultatieruimte buiten stapt in de wetenschap dat hij of zij weet wat hij moet doen, maar tegelijk om allerlei redenen denkt niet in staat te zijn om de behandeling concreet uit te voeren, is de kans groot dat hij de therapie niet volgt of niet volhoudt. Enkel als de vier niveaus worden gecombineerd, kan op interpersoonlijk vlak volledig *patient empowerment* gerealiseerd worden. De zorgverlener moet het toelaten en de patiënt moet het willen en kunnen. Dat is belangrijk omdat zeker bij chronische patiënten zoals diabetespatiënten die de stap naar zelfmanagement van hun ziekte moeten zetten, die zelfredzaamheid uiterst belangrijk is. Geëmpowerd zijn is voor een chronische patiënt de basis van het zelf-management van zijn of haar ziekte.

**Het zit ook in talrijke kleine dingen**

Een gevoel van controle geven aan een patiënt is niet louter een zaak van gezonde principes, maar ook van een groot aantal heel concrete gedragselementen. Vraagt een arts aan zijn patiënt wat die al weet en wat die erover denkt? Spreekt een zorgverlener een patiënt spontaan aan met de voornaam of vraagt hij eerst of de patiënt dat goed vindt? Stapt de zorgverlener een patiëntenkamer binnen zonder kloppen of respecteert hij er de privacy van de patiënt? Stelt de zorgverlener tijdens het gesprek ook open vragen zodat de patiënt zijn verhaal kwijt kan? Laat de zorgverlener niet voelen dat hij onder tijdsdruk staat? Onderbreekt hij zijn patiënt snel of laat hij die uitspreken? Verwijst hij zelf naar websites met correcte informatie? Zorgt de zorgverlener ervoor dat en checkt hij of de patiënt heel precies weet hoe hij zichzelf moet behandelen? En de patiënt, zegt hij het als hij iets niet begrijpt? Maakt de patiënt aan de zorgverlener duidelijk dat hij een bepaalde behandeling niet wil, niet haalbaar vindt of niet heeft gevolgd zoals voorgeschreven? Zegt de patiënt openlijk dat hij een tweede mening wil vragen?

**Wederzijds respect**

*Patient empowerment* vraagt echter in de eerste plaats om een andere attitude van zowel de patiënt als de zorgverlener. Die laatste moet de paternalistische houding achter zich laten en een gelijkwaardige aannemen. De patiënt van zijn kant moet mee verantwoordelijkheid nemen, ook voor zijn gezondheid in het algemeen. Eigenlijk moet de relatie gekenmerkt worden door wederzijds respect. Respect voor elkaars inzichten standpunten, perspectieven, ervaring en kennis. In het belang van zowel de patiënt als van de zorgverlener die het beste voorheeft met zijn of haar patiënt.

Edgard Eeckman, PhD, voorzitter vzw Patient Empowerment

Edgard Eeckman studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij was o.m. 16 jaar communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij is gastprofessor over *patient empowerment* aan meerdere onderwijsinstellingen en publiceerde boeken over communicatie, communicatie in en door zorgorganisaties en patient empowerment. Edgard is medeoprichter en voorzitter van de VZW Patient Empowerment: [www.patientempowerment.be](http://www.patientempowerment.be).

In kadertje bij het artikel

**Onderteken het Charter voor patient empowerment.**

In het kader van de campagne ‘Samen aan het stuur’ van de vzw Patient Empowerment lanceert de vzw een patient empowerment-Charter. Het doel ervan is om samenwerking tussen zorgvragers, zorgverstrekkers en zorgorganisaties te bevorderen, met respect voor de eigenheid en levensdoelen van zorgvragers, gedeelde verantwoordelijkheid in het zorgproces en het verstrekken van informatie op maat. Het Charter stimuleert samenwerking en wil mensen verbinden. Zorgvragers en zorgverstrekkers zijn gelijkwaardig.

Het Charter en de Wet op Patiëntenrechten horen bij elkaar. De wet op de patiëntenrechten is er voor als het mis gaat. Het Charter helpt voorkomen dát het misgaat. Het is daarom een extra hulp naast de wet.

Het is belangrijk voor iedereen om het Charter te ondertekenen. Door het te onderschrijven, laat je zien dat je wil bijdragen tot een zorg die voor iedereen goed werkt. Het Charter ondertekenen? Ga meteen naar [www.patientempowerment.be](http://www.patientempowerment.be).