PATIENT EMPOWERMENT

OVER DE KRACHT VAN PARTICIPEREN

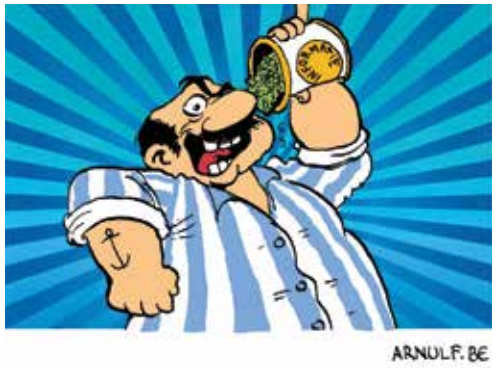
Als patiënten en zorgverleners samenwerken, ontstaat er betere zorg. Door actief deel te nemen, krijg je niet enkel meer invloed op je behandeling, maar help je ook lotgenoten omdat je bijdraagt tot betere zorg. Participeren is in jouw belang.

Wat is participatie écht?
Participatie gaat verder dan alleen gehoord worden. Het betekent dat je als patiënt echt meedoet en meebeslist over je zorg en over de wijze waarop zorg je wordt aangeboden door zowel een zorgorganisatie als het zorgsysteem. Het is een samenwerking waarbij jouw ervaringen en wensen net zo waardevol zijn als de medische kennis van je zorgverlener of de inzichten van de beslissingnemers van zorgorganisaties of beleidsmakers bij de overheid

De participatieladder: waar sta jij?
De Amerikaanse onderzoekster Sherry Arnstein ontwikkelde een 'participatieladder' die laat zien hoe diep de betrokkenheid van een burger kan gaan. Ze beschrijft acht verschillende trappen of niveaus maar samengevat komt het hierop neer:

- **Onderaan de ladder:** Je krijgt informatie, maar hebt geen echte invloed. Bijvoorbeeld wanneer je een folder meekrijgt of een vragenlijst invult die vervolgens in een la verdwijnt.
- **Middelste treden:** Je wordt geraadpleegd en je mening telt mee. Je reumatoloog vraagt bijvoorbeeld wat je van een behandelplan vindt.
- **Bovenste treden:** Je beslist mee of neemt zelf het initiatief. Je maakt samen met je arts keuzes over je behandeling of je sluit zich aan bij een patiëntenvereniging die zelf projecten start.

Hoe hoger op de ladder, hoe meer invloed je hebt. Het doel is dat jij en je zorgverleners samen op de hoogste treden staan, zodat de zorg echt aansluit bij wat jij als nodig beschouwt.



Drie niveaus waarop je verschil maakt

1. In de spreekkamer: je persoonlijke zorg verbeteren
Uiteraard begint, zoals je weet, de meest directe vorm van participatie in de spreekkamer. We hebben het al vaak benadrukt: door goed voorbereid naar je afspraken te gaan en open te communiceren, kan je je eigen zorg verbeteren.

- Schrijf vooraf je vragen en zorgen op.
- Vertel hoe je ziekte je dagelijks leven beïnvloedt.
- Bespreek wat voor jou belangrijk is in je behandeling.
- Vraag door als iets niet duidelijk is.

Een praktisch voorbeeld: door vooraf een lijstje te maken met specifieke vragen en te vertellen hoe medicatie je dagelijkse bezigheden beïnvloedt, kunnen behandelingen beter worden afgestemd op je persoonlijke situatie.

2. In het ziekenhuis: de zorgorganisatie helpen verbeteren
Jouw ervaring is waardevol voor het verbeteren van de zorg in bijvoorbeeld het ziekenhuis of een afdeling ervan.

- Doe mee aan patiëntenpanels of focusgroepen.
- Geef feedback via enquêtes over jouw ervaringen.
- Help bij het verbeteren van informatiemateriaal.
- Deel je verhaal tijdens trainingen voor zorgpersoneel.

Stel dat jou wordt gevraagd om mee te denken over het ontwikkelen van een reuma-app. Door je mening te geven en de app uit te testen, kan je praktische verbeteringen aandragen en daarmee helpen de app zo toegankelijk mogelijk te maken. Zo kan men bijvoorbeeld rekening houden met het feit dat een app op een smartphone gebruiken moeilijker kan zijn voor iemand met jouw ziekte.
Ander voorbeeld: **neem via het internet deel aan de Patient Empowerment-Monitor** van de vzw Patient Empowerment. Je deelt dan je mening over de mate waarin je tijdens je zorgproces kan participeren. Deelnemen is eenvoudig en duurt niet meer dan drie minuten (zie het kader bij dit artikel). Door dat te doen, help je de zorg nog beter maken.

3. In het zorgsysteem: bijdragen aan betere zorg voor iedereen

Je kan ook op een breder niveau bijdragen.

- Steun je patiëntenvereniging waar je kan, ze nemen het immers voor jou op.
- Neem deel aan onderzoek naar nieuwe behandelingen.
- Help mee aan het ontwikkelen van zorgrichtlijnen.
- Vertel je verhaal aan beleidsmakers of in de media.

Door je stem te laten horen op dit niveau, help je niet alleen jezelf maar alle patiënten met dezelfde ziekte in ons land.

Hindernissen overwinnen
Misschien denk je: "Wie ben ik om iets te zeggen?" of "Ik heb toch geen medische kennis?" Onthoud dan: jij bent expert over leven met je ziekte en over hoe je

de zorg ervaart. Die kennis is onmisbaar voor goede zorg.
Ook zorgverleners worstelen soms met participatie. Ze hebben weinig tijd of weten niet altijd even goed hoe ze patienten kunnen betrekken zonder hen te overbelasten. Hier helpt het om klein te beginnen en verwachtingen duidelijk te maken.

Wat levert het je op?
Participatie brengt veel voordelen:
- behandelingen die beter passen bij jouw leven en wensen,
- meer grip op je aandoening,
- de kans om lotgenoten te helpen met jouw ervaringen,
- een betere relatie met je zorgverleners,
- meer zelfvertrouwen in het omgaan met je ziekte
- een zorgaanbod dat beter op jou als mens is afgestemd.

Voel je je betrokken bij je zorg in je ziekenhuis?
Voel jij je voldoende betrokken bij de zorg die je krijgt in je ziekenhuis? In slechts 3 minuten beantwoord je 20 eenvoudige vragen. Door jouw ervaring te delen, help je ziekenhuizen om hun zorg nog beter te maken.
Deelnemen is volledig anoniem en uiteraard gratis. Beantwoord de vragen via: https://survey.bing-research.com/pemonitor Doe het meteen.

SAMEN MAKEN WE DE ZORG STERKER EN MEER OP JOUW MAAT!

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 verschillende onderwijsinstellingen 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**

LEVEN MET .....

"Op zaterdag 20 september 2025 stond onderstaand artikel in De Morgen. Omdat het nieuws ons aanspreekt, delen we het hier graag met jullie."

Multipel myeloom: van kanker naar chronische ziekte

Prof.Dr. Michel Delforge

Multipel myeloom is een soort beenmergkanker die jaarlijks een duizendtal Belgen treft |1.
Wat brengt deze aandoening mee?
Hoe levensbedreigend is ze? En welke behandelingen zijn er? Prof. Dr. Michel Delforge, hematoloog UZ Leuven, legt uit.
Bij multipel myeloom (ook wel de ziekte van Kahler genoemd) woekeren er plasmacellen in het beenmerg. "Die gaan ongecontroleerd vermenigvuldigen en breken daarbij botweefsel af", legt prof. Delforge uit. "Dat resulteert in scheurtjes, gaatjes en barstjes in de botten. Botpijn en rugpijn zijn dan ook typische klachten. Vaak hebben patiënten ook bloedarmoede doordat gezonde cellen in de verdrukking komen, net zoals bij andere beenmergkankers. Een ander mogelijk symptoom zijn nierproblemen, door de antistoffen die de zieke cellen maken. Die zijn ook dikwijls een bevestiging dat we met multipel myeloom te maken hebben."|2

Van zware diagnose naar beheersbare chronische ziekte
Vaak komen Kahler-patiënten met weinig specifieke klachten bij hun arts terecht: progressieve botpijnen, vermoeidheid en bloedarmoede.
Door bloed- en beenmergonderzoek kan de ziekte gediagnosticeerd worden|2.
Als patiënten horen dat ze een beenmergkanker hebben, is dat vaak een zware opdoffer. Maar multipel myeloom is nu net een kanker waar de laatste vijftien jaar enorme stappen gezet zijn in de bestrijding.
"Er zijn heel veel nieuwe therapieën en die geven vaak erg goede resultaten", aldus prof. Delforge. *"In die mate zelfs dat we bij de meerderheid van de patiënten dit kunnen omturnen in een chronische ziekte. Eentje die wel langdurig behandeld moet worden, maar ook nog goede levenskwaliteit geeft."*