

Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid

Bijna 10 jaar heb ik aan mijn doctoraat gewerkt en al die tijd hield ik mijn moeder in gedachten. Terwijl ik aan de Communicatiewetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel wetenschappelijk de machtsdynamiek onderzocht in de relatie patiënt-(huis)arts, werd ik geconfronteerd met de groeiende machteloosheid van mijn eigen moeder die aan Alzheimer leed. Van een zelfstandig denkende, geëmancipeerde vrouw verwerd ze, in een decennium, tot een breekbaar en extreem afhankelijk wezen. Het is daarom wellicht niet verbazend dat afhankelijkheid een essentieel element werd in mijn inzichten.



In mijn boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: *Patient empowerment* als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' dat verscheen bij uitgever Politeia, kom ik geregeld terug op de ervaring met mijn moeder, maar natuurlijk ook op die van talrijke andere patiënten die ik bevroeg. Ik las ook honderduit wat al over macht in de patiënt-zorgverlener is geschreven. Het concept 'macht' roept doorgaans negatieve gevoelens op omdat we het overwegend associëren met machtsmisbruik. Iemand domineert iemand anders, oefent er dwang over uit, verplicht iemand om iets te doen dat die helemaal niet wil. Via mijn lectuur detecteerde ik echter een ander soort macht die mij veel toepasbaarder leek op de gemiddelde relatie patiënt-zorgverlener. Ik noemde het *afhankelijkheidsmacht*.



Cartoon: Arnulf.be

Afhankelijkheidsmacht

Want wat verandert er als iemand ernstig ziek wordt? Een mens kan dan afhankelijk worden van de ziekte zelf en verliest dan een stuk controle over zijn eigen leven. De ziekte zorgt er bijvoorbeeld voor dat hij of zij doorlopend vermoeid is of pijn heeft, zichzelf geregeld injecties moet geven of afhankelijk wordt van de behandeling zoals van de dialyse. Soms wordt een mens ook afhankelijk van anderen, als je door ziekte immobiel wordt bijvoorbeeld.

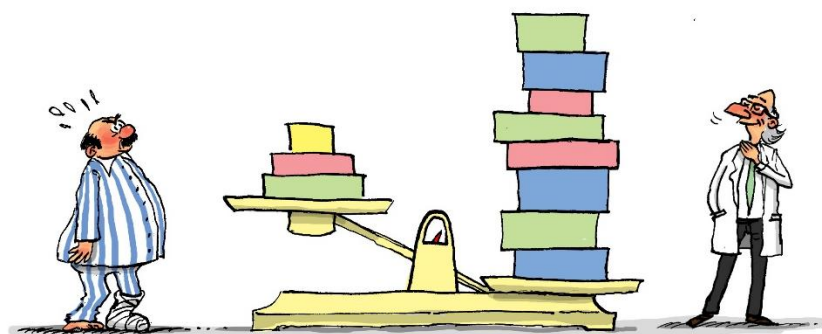
Maar om te genezen of om passende zorg te krijgen, word je ook afhankelijk van de arts. Niet van de persoon zelf, maar van een aantal zaken die hij of zij bezit en die voor een patiënt in mindere of meerdere mate belangrijk zijn. Ik heb die *resources* genoemd. Dit komt voort uit een theorie die de *Resource Dependency Theory* heet (Emerson, 1962). ‘Kenni’s’ 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. ‘Kenni’s’ 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. Na jaren praktijk ontwikkelen arts en verpleegkundige kennis en een chronische patiënt doet kennis op door een ziekte te hebben. Een arts bezit ook een aantal ‘vaardigheden’ en die vormen ook een *resource*; de technische vaardigheden om een lichamelijk onderzoek uit te voeren bijvoorbeeld, een chirurgische ingreep te doen of een correcte diagnose te stellen. Een andere 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. Een patiënt kan van arts veranderen, zoals de wet op de patiëntenrechten van 2002 dat voorziet, maar hij kan nooit om het medisch beroep heen en blijft er dus afhankelijk van. Ik beperk mij nu tot enkele voorbeelden van *resources*, maar er zijn er nog.

De arts heeft het machtoverwicht

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 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. Hopen op een niertransplantatie bijvoorbeeld kan iemand extra afhankelijk laten voelen.

Natuurlijk is het de eerste opdracht van een arts om een zieke mens te genezen en/of de best mogelijke zorg te verstrekken. Maar een belangrijke conclusie van mijn onderzoek luidt dat een zorgverlener ook moet trachten **zoveel als mogelijk een patiënt zijn gevoel van autonomie en controle terug te geven**. Neurochirurg prof. dr. Maarten Moens van het UZ Brussel geldt als goed voorbeeld. Samen met post-doctoraatsonderzoekster 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 vele van zijn patiënten om zich te laten behandelen.

Let wel: een arts is ook afhankelijk van zijn patiënten bijvoorbeeld voor zijn of haar inkomen. Op basis van een gedetailleerde analyse van de wederzijdse afhankelijkheden tussen patiënt en arts besluit ik dat ook vandaag, het internet als bron van gezondheidsinformatie ten spijt, de patiënt meer van de arts afhankelijk is dan omgekeerd. De arts heeft - nog steeds – het machtoverwicht.



ARNULF BE

De autonomie van een patiënt herstellen

De autonomie van een patiënt herstellen heet *patient empowerment*. Ik detecteerde drie niveaus of fases (zie ook de grafiek hieronder). 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 voorwaarde voor. Belangrijk is dat de patiënt ook de arts informeert over wat hij of zij wil en bereid is te doen. 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 dus die uit hemzelf voortkomt. 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 zou even overtuigd moeten 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 element 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 therapie concreet uit te voeren, is de kans groot dat hij de therapie niet volgt of niet volhoudt.



Het initiatief ligt bij wie het machtsoverwicht heeft

Enkel als de drie niveaus worden gecombineerd, kan *patient empowerment* gerealiseerd worden. Ik schrijf bewust 'kan'. De arts dient, als degene met het machtsoverwicht, dat empowerment te stimuleren en bereid zijn de controle te delen met zijn patiënt. De patiënt moet de controle of een deel van de controle willen hebben en daartoe de vaardigheden bezitten. Bieden moeten communicatie en niet machtsuitoefening vooropstellen. Een arrogante arts of een eisende patiënt zitten een vertrouwensrelatie in de weg.

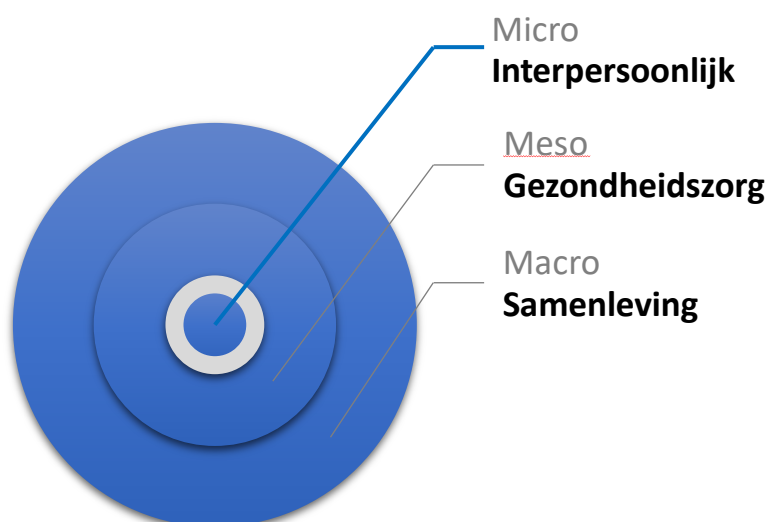
Dat kan erg conceptueel lijken, maar het zit in 1000 kleine dingen. Het zijn aandachtspunten voor de arts en de verpleegkundige én eigenlijk voor iedere andere die werkzaam is in de zorg. Een voorbeeld. Een medisch onderzoek bestaat altijd uit een aantal technische handelingen. Een zorgverlener kan die gewoon uitvoeren (bloed afnemen, bloeddruk meten, je zeggen dat je onder een scanner moet gaan liggen en niet meer mag bewegen, ...). Maar diezelfde zorgverlener kan meer doen: hij/zij kan aan de patiënt uitleggen waarom het onderzoek moet gebeuren, hoe het zal verlopen, hoe belangrijk de resultaten zijn en wanneer hij of zij die zal ontvangen. Dat doet die dan met woorden die hij verstaat en de zorgverlener checkt goed of alles goed is begrepen. In dat geval heeft de patiënt inzicht in wat waarom gebeurt en minder het gevoel dat hij het gewoon moet ondergaan. Nog een voorbeeld. Stel dat een patiënt voor langere tijd is opgenomen in een ziekenhuis. Klopt

een zorgverlener voor hij/zij de patiëntenkamer binnenkomt of stapt hij gewoon binnen omdat hij die kamer als zijn/haar werkterrein beschouwt? Hoe spreekt die zorgverlener de patiënt aan? Gebruikt hij/zij diens voornaam automatisch of vraagt hij/zij eerst of de patiënt dat goed vindt? Hoe gaat hij/zij om met de privacy? Wordt de patiënt 's nachts wakker gemaakt voor een bloeddrukcheck omdat dat moment beter past in de werkplanning? Als de zorgverlener binnenkomt als de patiënt net op het toilet is, gaat hij/zij dan weg om hem nog even alleen te laten of begint hij/zij met de patiënt ongegeneerd een gesprek? Praten zorgverleners terwijl de patiënt naar het operatiekwartier wordt gereden – en hij dus meeluistert - over intern geruzie of over hun vakantieplannen?

Het gaat dus om talrijke concrete dingen die samen het gevoel versterken dat een patiënt geen controle heeft over de zorg die hij krijgt en dat die het maar te nemen hebt zoals het komt.

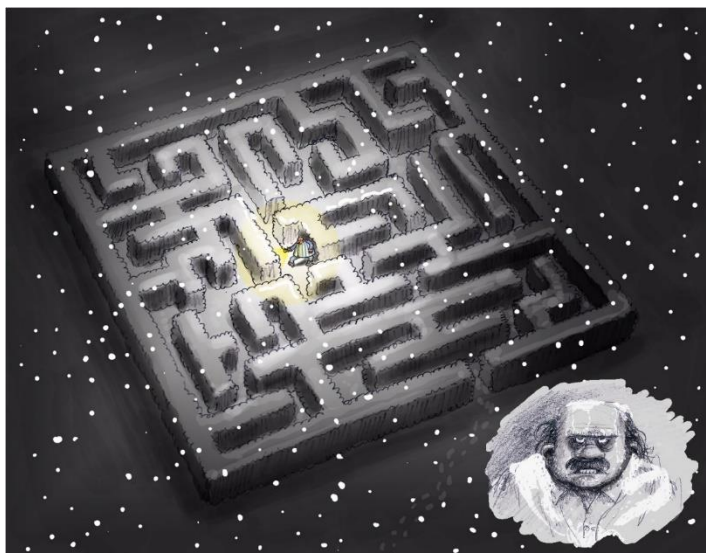
Gemeenschappelijke afhankelijkheden van patiënt én zorgverlener

Maar is meer. Dit artikel focuste totnogtoe vooral op de interpersoonlijke relatie tussen patiënt en zorgverlener. Maar beiden zijn ook afhankelijk van *resources* daarbuiten. In mijn analyse van afhankelijkheden van een patiënt heb ik drie niveaus onderscheiden. De interpersoonlijke relatie tussen patiënt en zorgverlener situeerde ik op microniveau. Op mesoniveau plaatste ik het gezondheidszorgsysteem waar bijvoorbeeld de vakverenigingen (zoals ORPADT), de mutualiteiten en de patiëntenverenigingen actief zijn. Op macroniveau plaatste ik de samenleving, waar bijvoorbeeld algemene overheidsinstellingen, politieke partijen en de politici zich bewegen. Dat wordt weergegeven in onderstaande afbeelding.



Patiënt én zorgverlener zijn afhankelijk van meerdere niveaus waarover zij minder of geen controle hebben.

De afstand tussen het macro- en het microniveau kan groot lijken, maar dat is ze niet. Het is op overheids- en politiek niveau – dus op macroniveau - dat bijvoorbeeld wordt beslist om een bepaald geneesmiddel terug te betalen en dat heeft uiteraard een invloed op het voorschrijfgedrag van een arts, dus op het microniveau. De coronacrisis toonde dat nogmaals duidelijk aan. Tijdens de coronacrisis legde de samenleving maatregelen op waaraan alle organisaties en burgers zich moesten houden. Het betekende dat patiënten werden losgesneden van hun zorgorganisaties en zorgaanbieders. Dit illustreert onze afhankelijkheid van dat macroniveau. In normale tijden is die minder voelbaar, alhoewel ze dan ook bestaat. Daarom heb ik ook 'de bureaucratie' een resource genoemd waarvan we afhankelijk zijn. In de gezondheidszorg leidt dat zelfs tot een echt doolhof waarin zowel patiënten als zorgverleners nauwelijks nog de weg vinden.



Cartoon: arnulf.be

Patiënten én zorgverleners zijn afhankelijk van een vaak te zware en ondoorzichtige bureaucratie.

Samengevat: een gelijkwaardige relatie in wederzijds respect

Patient empowerment vraagt om een andere attitude van zowel de patiënt als de arts. 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. *Patient empowerment* is dus meer dan een zaak van technieken toepassen, maar in de eerste plaats van attitude. Het gaat om het creëren van een evenwaardige patiënt-zorgverlener. Tegelijk is het allesbehalve een louter theoretisch concept maar is het concreet voelbaar door patiënten en elkeen werkzaam in de zorg kan ertoe bijdragen.



Cartoon: arnulf.be

De patiënt zit aan het stuur van zijn zorgproces (als hij dat wil).

Het is om al deze redenen dat de vzw Patient Empowerment, vertrekkend van het basisboek "Balanceren tussen macht en onmacht" (Politeia), tegen eind van dit jaar een praktijkboek zal uitbrengen waarin talrijke van die kleine maar belangrijke dingen staan opgesomd, en een bijhorende training of opleiding zal voorzien. Waardoor we er met z'n allen de nodige aandacht kunnen aan besteden en dit vanuit de idee dat het in het belang is van de beste zorg aan de patiënt. En dat ook de meeste zorgverleners zich daar dus beter bij zullen voelen.

Geïnteresseerd om op de hoogte te blijven, lid te worden of op een andere manier te helpen? Alle informatie op www.patientempowerment.be.

Prof. Edgard Eeckman



Edgard studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij is gastprofessor over Patient Empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de onderzoeksgroep CEMESO, de VUB-onderzoeksgroep over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Meer info over hem en de resultaten van zijn doctoraatsonderzoek op www.edgardeeckman.be.