

Corine Jansen heeft geen medische achtergrond en luistert in het Radboud UMC naar patiënten van alle leeftijden. Zij doet dat vanuit een vaste functie, de enige tot nu toe in de zorg in Nederland. Jansen neemt alle tijd om van patiënten te horen wat het ziekenhuis kan doen om hen beter te ondersteunen in het ziekteproces. Dat leidt intern tot interessante innovaties, zoals een internet community voor jonge kankerpatiënten. 'Ik ben intrinsiek nieuwsgierig naar de mens achter de patiënt.'

**De Autoriteit** | Loek Kusiak

**Patiëntluisteraar Corine Jansen (Radboud UMC):**

# 'Luisteren is basis voor menselijk contact'

**In de zorg in Nederland bent u de eerste Chief Listening Officer, ofwel patiëntluisteraar. Hoe bent u in die functie terecht gekomen?**

In mijn vorige baan werkte ik bij Omroep Gelderland als hoofd communicatie. Voor het maken van profielen bezocht ik luisteraars thuis met vragen als: 'Hoe brengt u de dag door? Hoe vaak luistert u naar radio of tv? Welke programma's boeien u?' Ik twitterde daarover. Dat werd bij het Radboud UMC in Nijmegen opgemerkt door Lucien Engelen van het REshape and Innovation Center, dat de zorg wil innoveren vanuit de gedachte dat de patiënt en de mantelzorger partners zijn binnen het behandelteam. Dan kan het gaan om nieuwe technieken, maar ook om een andere wijze van communiceren. Lucien vroeg mij voor het UMCN te komen werken om naar patiënten te luisteren. Bij medische oncologie leefde sterk de wens om het leven van de AYA's (Adolescents and Young Adults with Cancer-LK), ofwel kankerpatiënten in de leeftijd tussen de 18 en 35 jaar, beter te ondersteunen. Deze mensen hebben nog allerlei plannen, maar zijn te oud voor behandeling op de kinderoncologie en te jong voor een plek tussen de senioren met kanker. De vraag was dus: wat hebben zij en hun mantelzorgers nodig om goed door het ziekteproces heen te komen? Een folder? Een community? Ik stelde voor de patiënten te benaderen voor een gesprek en gewoon te vragen wat ze wilden. Vanaf dat moment is in feite mijn functie geboren. Daarbij werd ik ook gemotiveerd doordat ik in mijn leven veel in ziekenhuizen ben geweest in

verband met ziekten van dierbaren. De medische kant kreeg alle aandacht, terwijl niemand vroeg hoe het met ons ging. Dat moet anders kunnen, dacht ik.

**Artsen en andere zorgverleners zijn er toch ook om te luisteren? Wat is het verschil met uw functie?**

Specialisten willen mensen beter maken. Zij denken vanuit een diagnose, medicatie, een medisch dossier. Dat kan ook nauwelijks anders als je dagelijks dertig patiënten in je spreekkamer krijgt. Ik ben niet medisch geschoold en geen lid van het behandelteam van de patiënt. Ik fungeer als brug tussen patiënt en zorg. Door de tijd te nemen om naar de patiënt te luisteren, kunnen we innovaties ontwikkelen, die passen bij het gedrag en de wensen van de patiënt. Behalve voor oncologie werk ik voor andere afdelingen, zoals gynaecologie, verloskunde, keel-, neus- en oorkunde, de kinderafdeling en het Expertisecentrum Later, een team specialisten die samenwerken aan de late effecten die optreden na behandeling van kinderkanker. In principe kan ik als patiëntluisteraar overal ingezet worden. Zorgen voor een kind dat doof is, roept andere vragen en behoeften op dan zorgen voor een chronisch zieke man of vrouw. De kunst is daar achter te komen. Dat is wat ik doe.

**Wat is uw techniek als patiëntluisteraar?**

Om achter een behoefte van een patiënt te komen, luister ik zonder te oordelen of iets goed, fout of vreemd is. Ik noem dat 'leeg luisteren.' Vooral open vragen blijven stellen,



## CV Corine Jansen

Corine Jansen (Amsterdam, 1968) heeft na haar studie Communicatie op Hogeschool InHolland gewerkt als adviseur en manager bij diverse organisaties, zoals het Nederlandse Rode Kruis, waterschappen, de GGD en Omroep Gelderland. In 2005 rondde zij haar opleiding tot allround mediator af en in 2007 de management developmentopleiding Technische Bedrijfskunde aan de businessschool van de Universiteit Twente. Sinds 2009 werkt Jansen bij Radboud REshape & Innovation Center als 'Chief Listening Officer'. Bij 'The Future of Health' TEDx-Maastricht, is zij speakerliaison. Met haar bedrijf, JoConnect, adviseert zij bedrijven en instellingen om meer rendement uit conversaties te halen en een diepere verbinding met de doelgroep te bewerkstelligen. Ook geeft zij managementtrainingen 'Luisterend Vermogen'.

waarnemen en resumeren wat de ander zegt. Die houding is wel essentieel. Ik zit er niet om een opinie te geven over de behandeling of het ziekteproces. Ik ben intrinsiek nieuwsgierig naar de mens achter de patiënt. Daarvoor moet er een soort hartscontact zijn. Ik zou de buurman of de buurvrouw van de patiënt kunnen zijn. Een echtpaar zei na afloop van zo'n gesprek: 'Fijn om die hele ziektegeschiedenis nog eens doorgenomen te hebben en hoe wij dat verwerkt hebben.' Patiënten zien mij maar één keer, waardoor het ook nooit een therapeutisch gesprek wordt, al zijn mensen wel blij dat ze eenmalig hun hart hebben kunnen uitstorten. Dat betekent niet dat er iets aan het contact met hun arts zou mankeren. Over dat contact zijn veel patiënten juist tevreden. Doordat ik de tijd heb voor een lang gesprek, komt er ook informatie naar boven die patiënten de arts niet altijd direct durven te vertellen, zoals: 'We zijn bij een arts in alternatieve geneeswijzen geweest om te zien of dat misschien extra helpt'. Veel patiënten bleken bijvoorbeeld ook niet te weten wat kanker nu precies is, of wat de effecten zijn van chemotherapie in het lichaam. Terughoudendheid om daarnaar te vragen, heeft vaak te maken met het gevoel bij mensen dat ze geen extra tijd en aandacht willen vragen van arts of verpleegkundigen. Er zitten immers ook nog veel andere patiënten te wachten.

**Hoe verlopen de gesprekken die u met patiënten voert?**  
Om te achterhalen wat bijvoorbeeld jongvolwassenen met kanker nodig hebben, heb ik met velen van hen gemiddeld anderhalf uur gepraat. Het gesprek opende meestal met de vraag om terug te gaan naar het moment waarop

iemand hoorde dat hij of zij kanker had. Vanaf dat moment vertelde de patiënt verder over hoe moeilijk of lastig het was geweest. Het werden mooie gesprekken, over voeding, werk, verzekeringen, seksualiteit, toekomstplannen, familiebanden. Ik heb quotes uit deze gesprekken in een verslag vastgelegd en dat teruggegeven aan het ziekenhuis. Bestuurder Melvin Samsom en de medisch oncologe Winette van der Graaf toonden zich verrast over de diepgang en de breedte van de informatie, die nooit op een andere wijze op tafel is gekomen. Ik maak alleen vertaalslagen. Afdelingen, artsen en verpleegkundigen kunnen er hun conclusies uit trekken om de patiëntenzorg beter te maken.

### **In welke instrumenten of voorzieningen zijn wensen van deze groep met kanker vertaald?**

Er was een grote behoefte aan een besloten community op internet waarin men als lotgenoten vrijuit, zonder dat zorgprofessionals of ouders meekijken, kan skypen en over alles kan praten. Een community ook waar allerlei informatie te vinden is over onderwerpen als verzekeringen, uitvaart, studiefinanciering, en namen van winkels waar je een mooie pruik kunt kopen. Met hulp van REshape is die community vervolgens opgezet. De AYA's wilden elkaar ook ontmoeten buiten het ziekenhuis, bij een etentje, waar ze vrij konden spreken. Daarvoor hebben we toen een restaurant en een sponsor gezocht. Bij de AYA-community internetsite is trouwens een aparte ingang voor mantelzorgers, die daardoor ook met elkaar kunnen communiceren, maar niet in het patiëntendeel van de site kunnen komen.

### **Behalve met volwassenen praat u ook met kinderen met kanker die in het Radboud UMC zijn opgenomen. Wat komt u daarin tegen?**

In deze gesprekken hoor je vaak dat kinderen het contact met de buitenwereld missen. Ze willen 's avonds bij vader en moeder aan tafel zitten, ze missen hun broertje en zusje, ze zijn nieuwsgierig naar wie met wie verkering heeft, naar de laatste mode, naar hoe hun klas eruit ziet. Om de kinderen het gevoel te geven om erbij te zijn, is de oplossing bedacht van een iPad met een aantal applicaties. Sommige kinderen skypen ook met de dokter: 'Ik zit nu thuis op de bank naar The voice of Holland te kijken en het gaat goed met me.' Maar ik heb, om een ander voorbeeld te noemen, ook veel kracht gezien bij een meisje dat aan beide oren doof is en die Frans heeft leren spreken. Dat ook het hele gezin ermee bezig is om dit meisje goed en duidelijk te laten spreken, heeft me wel geraakt.

### **Tot welke innovaties heeft de terugkoppeling naar de zorg van de informatie uit uw luistergesprekken nog meer geleid?**

De intensieve samenwerking die is opgezet tussen REshape en de poli van de AYA's heeft ook de aandacht versterkt voor voeding en bewegen. Het aanbod aan voeding kent nu meer diversiteit. En patiënten die zijn opgenomen kunnen naast hun bed ook op een hometrainer fietsen. Leuk om te zien, is ook dat artsen in de gesprekken die zij met de patiënt voeren, bij gynaecologie bijvoorbeeld, nu ook dingen adapteren als: 'Weet u wat kanker is?' Belangrijk is ook om de mondelinge informatie naar de patiënt te doseren en goed te timen. Verwerking van slecht nieuws kost even tijd en de vragen komen vaak als mensen het ziekenhuis uit zijn. Soms willen patiënten ook niet eens horen wat hen over een tijdje in hun behandeling te wachten staat. We hebben nu voor deze patiënten een roadmap gemaakt, waarin het hele behandeltraject keurig op papier is gezet, met daarbij ook een folder van het KWF. De map is vrolijk gekleurd en de patiënt kan er aantekeningen in bijhouden. Voor de kinderen is de roadmap als applicatie in hun iPad gemaakt. Ik merk dat de artsen enthousiast zijn geraakt over die roadmaps, die de patiënt bij hun op tafel leggen. Het contact met de patiënten is er persoonlijker, of laat ik zeggen: passender door geworden.

### **Kan luisteren ook voor kostenbesparingen zorgen?**

Dat is niet de reden waarom we ermee begonnen, maar dat is wel het gevolg. We doen geen dingen meer waar patiënten niet om vragen, maar die wel geld kosten. Door goed te luisteren, kun je maatwerk leveren, dus iets financieren dat zinnig is.

### **Gebruikt het UMC Radboud de patiëntluisteraar ook als uithangbord, in de trant van: 'Bij ons wordt er pas écht naar u geluisterd?'**

Nee, we doen daarmee niet aan klantenbinding, maar we publiceren er wel over. Ik denk overigens dat in de zorg

echt wel veel geluisterd wordt. Maar het kan pas toegevoegde waarde hebben als het zich breed gaat verspreiden doordat medewerkers er in getraind worden. En dat niet alleen in het ziekenhuis, maar zeker ook in de ouderenzorg, waar specifieke gezondheidsproblemen spelen en veel ouderen uit traditie of schaamte niet snel uit zichzelf iets durven vragen.

Ook in andere branches zouden professionele luisteraars werkzaam moeten zijn. Luisteren is op zichzelf ook geen innovatie, maar de primaire basis voor menselijk contact, en een voorwaarde om behoeftes in beeld te krijgen. Dat zijn we in deze razendsnelle samenleving met communicatiemiddelen als sms, Facebook, e-mail en twitter uit het oog verloren.

We zenden veel, maar luisteren we ook? Wat weten we eigenlijk van elkaar? Vanochtend heb ik enkele uren in de wachtkamer op de kinderafdeling gezeten. Toen ik een ouder aansprak om iets te vragen, kreeg ik als antwoord: 'Wat leuk dat u dat vraagt!' Deze persoon was verrast. Blijkbaar zijn we kwijt dat we een ander iets vragen.]

