

INTERVIEW MET CHIEF LISTENING OFFICER CORINE JANSEN

## “Ik luister alleen maar”

**Corine Jansen heeft van luisteren haar beroep gemaakt. Als Chief Listening Officer (CLO) werkt zij onder andere voor het universitair ziekenhuis Radboudumc in Nijmegen, maar ze is bijvoorbeeld ook actief in de ouderenzorg. Haar droom is om patiënten, kwetsbare ouderen en mantelzorgers als mens meer bij de zorg te betrekken. Dialoogzorg, noemt ze het. Corine Jansen sprak op 9 september op de studiedag van Zorgnet Vlaanderen ‘Wat zal u dat kosten?’ - Hoe informeer ik mijn patiënten over de kostprijs van hun opname?’ “Alles begint met goed te luisteren”, zegt ze.**

Goed vijf jaar geleden kreeg Corine Jansen een *direct message* via Twitter van Lucien Engelen met de uitnodiging om bij hem in het Radboudumc te komen werken. Jansen was toen hoofd communicatie bij de Regionale Omroep Gelderland, een aanbieder van radio, televisie en internet. In die functie ging zij geregeld bij mensen thuis op bezoek om een beter zicht te krijgen op wie de klanten precies waren, wat ze apprecieerden en welke verwachtingen ze koesterden. Over die bezoeken plaatste zij af en toe korte berichtjes op Twitter, die niet onopgemerkt bleven.

“Lucien Engelen wou met het programma REshape in het Radboudziekenhuis de zorg veranderen en zocht iemand”, vertelt Corine Jansen. “We hebben samen een kop koffie gedronken en ondanks de vaagheid van zijn plannen ben ik op zijn uitnodiging ingegaan. Allebei hadden we onze ouders jong verloren en wilden we iets veranderen aan de zorg. Die was in onze beleving te eng gericht op de *cure*, op het medische. We misten een bredere kijk op de mens in de zorg en wilden een beweging in gang zetten. ‘Hoe kunnen wij samen met jullie de kwaliteit van zorg verbeteren?’

Dat zou de centrale vraag moeten zijn. In realiteit bleven veel gesprekken met zorgverleners steken op het niveau van ‘bloedwaarden en medicatie’. Dat wilden wij in het Radboudumc anders gaan doen. We wilden zowel de patiënt als de mantelzorgers deel laten uitmaken van het behandelteam. En zo samen tot innovaties komen die de zorg beter maken. Zo is REshape ontstaan.”

“De eerste concrete realisatie kwam er op vraag van professor Van der Graaf, hoofd medische oncologie in het ziekenhuis. Zij merkte dat jongvolwassen kankerpatiënten heel eigen noden hadden. Deze patiënten staan op de drempel van hun leven, koesteren dromen, hebben een prille relatie... Kortom, een cruciale levensfase. Ik heb een maandlang rondgelopen op de afdeling en veel gesprekken gevoerd. Heel open gesprekken met patiënten, zussen en broers, ouders en familieleden, zonder expliciet te hengen naar verwachtingen. Tijdens de gesprekken schreef ik niets op: ik was een en al oor. Maar na elk gesprek maakte ik aantekeningen, die ik na een maand verwerkte tot een rapport. Hieruit is AYA4 (*Adults and Young Adolescents*, red.) ontstaan, een platform dat jongvolwassen kankerpatiënten de mogelijkheid biedt contact met elkaar te leggen en te onderhouden, zowel tijdens als na hun behandeling. Een simpele oplossing die tegemoet kwam aan een grote nood aan lotgenotencontact.”

### Simpel maar niet eenvoudig

“Ik heb geen medische kennis, ik ben geen therapeut, ik ben een gewone Nederlandse vrouw die luistert van mens tot mens, niet van arts tot patiënt. Ik vraag de mensen hoe het met hen gaat, waarvoor ze bang zijn, hoe ze hun dagelijkse leven thuis, op het werk en in het ziekenhuis ervaren. Artsen hebben

doorgaans weinig of geen tijd voor zulke gesprekken. Dat is logisch: zij zien soms meer dan dertig patiënten op een dag, terwijl ik me tot vier gesprekken kan beperken. Ik neem de tijd, ik hoef geen protocol te volgen en ik ga nooit in discussie. Ik luister alleen. De mensen met wie ik praat weten dat ze mij na ons gesprek nooit meer terugzien. Dat creëert een positieve anonimiteit waardoor ze mij in vertrouwen nemen. Ze kunnen hun verhaal kwijt zonder beperkingen. Ik oordeel niet. Alle thema’s kunnen aan bod komen: maaltijden, verzekeringen, seksualiteit... Het zijn onderwerpen waarvoor artsen vaak weinig tijd hebben. Ik richt me telkens op een bepaalde patiëntengroep: jonge oncologiepatiënten, mannen met prostaatcancer... Na tien tot twintig gesprekken van twee uur heb ik een vrij goed zicht op wat er leeft in zo’n groep. Dat verwerk ik dan in een aantal *quotes* en treffende uitspraken of in verhalen, zonder er conclusies uit te trekken. Ik geef alleen door wat er verteld is. Zowel de artsen als het ziekenhuisbestuur maken daarvan dankbaar gebruik. En de patiënten en de mantelzorgers voelen zich gehoord. Het gaat nooit om een nachtkastje dat te hoog of te laag hangt, maar om ervaringen als mens. *‘Toen ik van de operatiekamer kwam, hebben ze mijn man verteld wat er weggenomen is, maar hij is het vergeten en ik heb het niet gehoord.’* Of nog: *‘Hoe moet ik bepalen of ik chemo wil als ik niet weet wat het is.’* Dat soort uitspraken komt vaak terug, wat wijst op een structureel probleem. De oplossing ligt meestal voor de hand, je moet er alleen oog voor hebben. Het is simpel maar niet eenvoudig, zeg ik weleens.”

“Zelf heb ik de afgelopen jaren een enorme evolutie doorgemaakt”, zegt Corine Jansen. “In het begin was ik soms te emotioneel betrokken. Dat is niet goed. Ik heb geleerd om meer afstand

Corine Jansen:

“Het kan al helpen als we tijdens een eerste gesprek tijd nemen om even te polsen wat voor iemand we voor ons hebben: **wat is belangrijk voor de kwaliteit van leven voor deze mevrouw, waar hecht deze meneer belang aan...** Dat verschilt van mens tot mens.”



te houden. Ik doe aan kwalitatief onderzoek door te luisteren. Ik ontwikkel geen persoonlijke band met de patiënten. Het moeilijkste aan echt luisteren is dat het nooit over jezelf gaat. Je eigen verdriet, je eigen ervaringen moeten op de achtergrond blijven. Eén keer had ik een gesprek met een jongeman die wist dat hij zou overlijden. Zelf had hij het er niet zo moeilijk mee, maar zijn familie wel. Toen hij me vertelde aan welke ziekte hij leed, bleek het de aandoening te zijn die ook mijn vader had gehad. Ik heb me toen even teruggetrokken en heb tien minuten heel hard gehuild. Daarna ben ik de kamer terug binnengegaan en heb ik verteld dat ik dat nodig had. Ik moest me kunnen vrijmaken van mijn eigen gedachten, zodat ik opnieuw helemaal kon luisteren. Ondertussen heb ik mijn eigen

ervaringen een plaats kunnen geven en ben ik rustiger geworden. Ik draag minder ballast mee.”

### Open en vrij

“Naast mijn ervaringen als *Chief Listening Officer* in het Radboudziekenhuis heb ik ondertussen ook bijna anderhalf jaar in de ouderenzorg gewerkt. Ik heb een 80-tal gesprekken gevoerd met ouderen met geheugenproblemen, met mensen met plotse somatische klachten en met CVA-patiënten. Ik heb dagenlang doorgebracht in revalidatiecentra en gepraat met kwetsbare ouderen, hun kinderen en mantelzorgers. Met sommige ouderen ging het contact niet verder dan een hand aanraken. Anderen vertelden me verhalen van vroeger, één iemand ver-

trouwde me zelfs een geheim toe dat ze nooit eerder met iemand had kunnen delen. Met sommige gesprekken kan ik naderhand niets concreets aanvangen; dat hoort nu eenmaal bij deze aanpak. Ik ga op geen enkel moment het gesprek in een richting sturen. Ik hanteer geen vragenlijst. Het moet een open en vrij gesprek zijn: ik luister alleen. Maar als je voldoende gesprekken voert met een doelgroep van mensen, dan stoot je vroeg of laat op ervaringen en verhalen waar je iets mee aan kunt. Zo bezocht ik een oudere dame bij haar thuis. Ze had er duidelijk behoefte aan om haar verhaal kwijt te kunnen en vertelde me honderduit over haar overleden man, haar verleden en haar gezondheidsproblemen. Pas nadat ze haar verhaal had kunnen doen, begon ze spontaan over



hoe lastig ze het wel vond om elke week naar het ziekenhuis te moeten voor een infuus. Bijna terloops vroeg ze of daarvoor geen andere oplossing bestond. Als gevolg daarvan is voor een groep kwetsbare ouderen een nieuwe aanpak geïntroduceerd: deze mensen worden nu elke week vanuit het ziekenhuis opgebeld om te horen of alles goed gaat en het infuus is vervangen door pillen. Daarmee is de kwaliteit van leven voor die mensen ontzettend verbeterd. Ze hoeven niet langer elke week vervoer te regelen en naar het ziekenhuis te gaan en toch worden ze van nabij opgevolgd."

### Het Gouden Oor

"In de commerciële sector wordt al langer geïnvesteerd in het luisteren naar mensen, in dat geval 'klanten'. Ik heb een jaar een internationale studie gedaan via de *International Listening Association*. Er zijn internationaal al veel studies gedaan naar de effecten van luisteren in de gezondheidszorg. De belangstelling hiervoor is groot. Voor het eerst reiken we dit jaar in Nederland het 'Gouden Oor' uit voor een project in de *cure* en een project in de *care* dat de patiënt en zijn mantelzorgers meer betreft door naar ze te luisteren. Zorg is geen massaproduct. Zorg vergt een individuele aanpak die erop gericht is de mens die voor je zit te leren kennen. Het kan al helpen als we tijdens een eerste gesprek tijd nemen om even te polsen wat voor iemand we voor ons hebben: wat is belangrijk voor de kwaliteit van leven

voor deze mevrouw, waar hecht deze meneer belang aan... Dat verschilt van mens tot mens. Terwijl de ene oudere vrouw aan het einde van haar leven dolgraag nog het huwelijksfeest van haar kleinkind wil meemaken, hoeft het voor een andere man allemaal niet zo nodig meer. Het is belangrijk om dat soort dingen te weten, zodat je ermee rekening kan houden, bijvoorbeeld op het gebied van medicatie. Hoe meer je de mens in de patiënt of de bewoner betreft, hoe meer hij zich mee verantwoordelijk zal voelen. En dat helpt dan weer bij medicatietrouw en bij preventie. Dialoogzorg noem ik dat wel eens. Medisch passend handelen kan uiteindelijk alleen in dialoog met de patiënt. Sommige mensen sterven liever één maand vroeger als ze maar geen medicatie meer hoeven te slikken. Dat gaat over kwaliteit van leven. Daar moeten we als goede zorgverleners rekening mee houden."

"Ook de aandacht voor de mantelzorgers is uiterst belangrijk", zegt Corine Jansen. "In Nederland wordt meer en meer een beroep gedaan op mantelzorgers. We mogen niet vergeten dat mantelzorg erg zwaar kan zijn. Het vergt veel. Mantelzorgers maken totaal andere dingen mee dan de patiënt of de kwetsbare oudere en ze hebben dan ook hun eigen zorgen, noden, verzuchtingen en verwachtingen. In het Radboudumc is er sinds kort bij de polikliniek neurologie een spreekuur voor mantelzorgers van Parkinson-patiënten. Een heel mooi initiatief dat navolging verdient."

## SOCIALE MEDIA IN DE ZORG

**Zelf kwam Corine Jansen met het Radboudumc in contact dankzij Twitter. En in Nederland zijn de meeste zorgvoorzieningen al een tijd actief op Facebook en andere sociale media. Hoe ziet zij de functie van deze nieuwe media in de zorg evolueren?**

Corine Jansen: "De sociale media hebben zowel positieve als negatieve aspecten. Zoals wel vaker hangt het helemaal af van wat je ermee doet. Positief is dat mensen op sociale media hun verhaal kwijt kunnen, dat ze online een arts kunnen contacteren, dat ze lotgenoten kunnen vinden en ervaringen delen, dat ze *communities* kunnen vormen en daaraan veel steun hebben. We zien trouwens ook meer en meer artsen actief worden op *communities* en met blogs."

"Anderzijds kunnen we niet blind zijn voor de uitwassen op de sociale media. Na de vliegtuigcrash in Oekraïne, waarin veel Nederlanders het leven lieten,

verschenen op sociale media grove en ongenueanceerde reacties. Idem dito wat het conflict tussen Israël en de Palestijnen betreft. Die grove taal, die verwensingen... dat is toch niet wat we willen? Ik denk dat we stilaan een punt bereiken waarop we eens de balans moeten maken. Het is geen zwart-witverhaal. Ik luister ook online veel naar patiënten. Je kunt er veel van opsteken en mensen hebben behoefte om hun verhaal te delen."

"In Nederland zijn veel artsen en zorgvoorzieningen actief op Twitter. Zelf gebruik ik Twitter vooral om kennis te delen. Ook LinkedIn is handig, vooral

om internationale contacten tot stand te brengen en te onderhouden. Maar je moet altijd voorzichtig blijven. Verpleegkundigen die op Facebook een leuke foto posten van tijdens hun pauze: dat is niet verstandig – je weet nooit of een mama van een pasgestorven kindje in dat ziekenhuis op de foto stoot. Ongewild kan je mensen ontzettend kwetsen. Ik zal zelf nooit iets over een patiënt schrijven, zelfs niet anoniem: je loopt altijd de kans dat de persoon in kwestie, of een zoon of dochter zich erin herkent en zich gekwetst voelt. Een gouden regel: als je ook maar de minste twijfel hebt of je een bericht kunt posten of niet, dan kan je het beter laten."