

Op 22 april organiseerde het Sustainable HealthCare Lab (SHCL) samen met Compassion for Care een inspiratiebijeenkomst over de menselijke relatie tussen zorgprofessional en zorgvrager.

Geen presentaties, maar verhalen

En menselijk is ook de bijeenkomst zelf: geen lezingen op basis van powerpoint-presentaties, nee: zes sprekers die grotendeels uit hun hoofd hun indrukwekkende persoonlijke verhaal doen. Verhalen vanuit hun rol van patiënt, arts en wetenschapper. De belangstellenden zitten niet als toehoorders in rijen achter elkaar opgesteld, maar tegenover elkaar in een cirkel die uitnodigt tot communiceren. De actieve inbreng uit de zaal levert veel perspectieven op: men wil eigen ervaringen en visie delen, het belang van de arts/patiënt-relatie onderstrepen en bespreken hoe die structureel verbeterd kan worden. De moderator van de avond is Salmaan Sana, oprichter van Compassion for Care, “een organisatie die mensen de laatste jaren gepassioneerd in beweging brengt”, volgens Marije Talstra van SHCL. Ze licht kort toe dat de relatie tussen zorgprofessional en zorgvrager één van de twaalf coördinaten uit het SHCL-manifest is, essentieel onderdeel van een denkrichting op weg naar een meer houdbare gezondheidszorg.

Binnen tien minuten?

Het manifest stelt: ‘Het gaat ook om nabijheid, troosten en aanwezigheid, juist als het moeilijk wordt, als het niet lukt, als er weinig of geen mogelijkheden meer zijn om de ziekte te keren.’ In het gezelschap van vanavond kan het woordje ‘ook’ gerust worden weggelaten. “Communicatie is het fundament van de zorg. Hiermee boor je de mogelijkheden bij de patiënt zelf aan. Anderzijds heeft de arts zo’n goede relatie ook nodig om bevlogen te kunnen blijven.” Dat er geïnvesteerd moet worden in een betere communicatie met de patiënt is evident. Maar de vraag hoe dat moet binnen een consult van tien minuten is minder eenvoudig te beantwoorden, ook in deze zaal.

Naast elkaar staan

Het eerste praktijkvoorbeeld is het relaas van trainer/coach Elke de Quay, die op indrukwekkende wijze vertelt hoe zij als moeder van een meervoudig complex gehandicapt meisje op bijzonder onzekere en angstige momenten bejegend werd. ‘s Nachts op de spoedeisende hulp met een kind met onverklaarbare, heftige pijn. Ze schetst hoe de kinderarts naast haar kwam zitten en samen met haar de mogelijke oorzaken doorliep. “Samen met mij. Dat voelde goed.” Ze gaat door met haar verhaal over de bewuste nacht en komt bij een huilbui die ze verstandelijk lastig kon verklaren. “Maar de arts ging naast me zitten en blééf luisteren, zo lang het nodig was. Ik wist me in goede handen.” Als de dochter van Elke eenmaal ontslagen wordt, is de oorzaak voor de heftige pijn nog steeds niet gevonden en kan de arts niet meer doen dan haar tramadol meegeven voor het geval zo’n aanval zich nog eens voordoet. “Eigenlijk sturen we je met lege handen naar huis, we staan machteloos. Hoe voelt dat voor u?” Elke vertelt dat het dit soort zinnetje is die haar zo goed doen. Haar ‘wijze les’ luidt: “Sta naast elkaar en deel. Dat geldt ook voor de patiënt: zeg hoe je je voelt, zet geen muur neer.”

“Het is MIJN buik!”

Twee ervaringsdeskundigen die hun perspectief inbrengen zijn Melanie van ’t Hof en Anne-Miek Vroom. Hun letterlijke en figuurlijke mondigheid kwam en komt beide vrouwen goed van pas op hun pad door de verschillende ziekenhuizen met even zoveel artsen en andere professionals. “Drie of vier artsen buigen zich over een scherm waarop een foto van mijn buik zichtbaar is. Kennelijk is daar iets goed mis mee, dat is duidelijk. Ik vraag of ik ook mag meekijken, het is tenslotte mijn buik. Krijg ik te verstaan dat de uitslag via de huisarts komt. Kan ik dagenlang in de stress zitten”, vertelt Melanie die

door haar eigen inspanningen uiteindelijk tóch een donor-lever kreeg. Ze vertelt over het verschil tussen de Nederlandse en Belgische cultuur op het punt van compassie. “In Gent heb ik een professor getroffen, werkelijk de koning van de empathie.” Volgens Melanie, die het boek ‘De afgekeurde lever’ schreef over haar ervaringen, is het effect van een arts die náást je staat dat je je gesteund weet. “Daardoor valt de angst van je af en ervaar je veel minder stress. Elkaar leren kennen werkt weerstandsverhogend.”

Handkneepjes

Medisch socioloog en adviseur Anne-Miek Vroom is de vrouw achter IKONE, een stichting die een brug slaat tussen mensen met een chronische aandoening en de gezondheidszorg. Zelf heeft ze osteogenesis imperfecta: ze heeft voortdurend pijn, is beperkt mobiel en afhankelijk van veel zorgverleners. Anne-Miek vertelt hoe haar ouders voor een cruciale operatie op haar zeventiende allereerst een brief schreven naar het ziekenhuis. De chirurg in kwestie was er een met wie nauwelijks te praten viel, hij viel in de categorie ‘arrogant’. Het gesprek kwam er en er werd inderdaad besloten om met elkaar in zee te gaan. Na afloop op de intensive care ging de hele medische staf er vanuit dat de patiënt in slaap was en niets voelde, terwijl Anne-Miek wakker was en enorme pijn had. Haar moeder voelde dat aan en vernam via vooraf afgesproken handkneepjes van haar dochter dat er iets grondig mis was. Direct daarop werd opnieuw geopereerd. Hier was intuïtie de sleutel. Had men alleen op de ‘harde feiten’ gehandeld en niet de inbreng van de patiënt en haar naasten meegenomen, dan was het mis gegaan.

Cyclus van vertrouwen

Later vertelt Anne-Miek over haar patiëntbeleving in zorginstellingen: “Het begint al op de parkeerplaats en dan bij de receptie. Ik zit in een rolstoel en de balie is vaak veel te hoog. Kennelijk ben ik niet belangrijk genoeg.” Ze vindt dat er veel moed voor nodig is om elkaar steeds weer te vinden in de zorg en stelt dat het om kwetsbaarheid gaat en om vertrouwen: “Als we elkaar vertrouwen kunnen we die kwetsbaarheid delen en dat is volgens mij een bron van kostbare informatie en opnieuw een aanzet tot vertrouwen. Een cyclus van vertrouwen. Een gesprek waarin arts, zorgverlener en patiënt laten zien: Ik mag deze operatie bij jou uitvoeren. Ik doe mijn uiterste best voor jouw kwaliteit van leven. En andersom: Ik vertrouw je interventie. Ik denk dat het een van de grootste geschenken is die je aan een arts of verpleegkundige kunt geven: vertrouwen. En ik denk ook dat ziekenhuizen dat kunnen meenemen in hun beleid: beseffen dat al die mensen vertrouwen in hun organisatie hebben.”

“Het is hier geen Albert Heijn.”

Ze vindt dat iedereen in een ziekenhuis – van schoonmaker tot specialist - er voortdurend van doordrongen moet zijn in wat voor kwetsbare positie patiënten zitten. “Die secretaresses! Als ik vraag hoe lang het nog duurt, krijg ik te horen dat ik niet bij Albert Heijn ben. Ze kunnen toch wel een soort indicatieve wachttijd geven, dan weet ik of ik nog even koffie kan gaan drinken.” Maar het kan ook anders: “Hé, Anne-Miek, haar geverfd?”, schalde het door de wachtkamer. “Een baliemedewerker op de poli bleek precies te weten wie ik was, ze kende m’n naam. Mijn dag was goed.”

Maar wanneer vul je het EPD dan in?

Kwetsbare mensen zijn het, patiënten. Bange mensen zelfs, vindt Michael van Balken die als uroloog in het Rijnstate Ziekenhuis werkt maar ook in de rol van patiënt heeft gezeten. “Ik was een slechte patiënt: veel minder mondig dan ik tevoren van mezelf had gedacht.” Hij stond hij altijd al redelijk

betrokken en inlevend in zijn werk als arts. “Ik probeer de patiënt voor me altijd te zien alsof hij een kennis van me is, niet zomaar iemand. Maar ik weet nu dat ik een patiënt vooral als een bange mens moet behandelen.” In de praktijk van alledag wel eens lastig, een arts moet bijvoorbeeld ook de EPD-gegevens zelf invoeren. “Doe je dat tijdens het consult waardoor je je patiënt minder kunt aankijken of na afloop waardoor het risico op vergeten details groter is? Daarin moeten artsen van nu hun weg vinden.”

Open vragen maken de connectie van mens tot mens

Ook Alec Malmberg, gynaecoloog in het Universitair Medisch Centrum Groningen vertelt over de dilemma's waarvoor artsen zich gesteld zien. Protocollen en intuïtie bijvoorbeeld vallen niet altijd met elkaar te rijmen. Hij vertelt over twee identieke situaties waarbij hij in het ene geval strak aan het protocol had vastgehouden en in het andere geval daar bewust en in overleg met zijn team van had afgeweken. Voor moeder en kind bleek die laatste oplossing de beste. Alec legt uit dat een veilige teamcultuur in dit geval de basis was. “Je moet als team achter zo'n moeilijke keuze kunnen staan”, vertelt hij. Omdat hij in een academisch ziekenhuis werkt, is opleiden en examineren deel van zijn werk. Hij schetst hoe hij met aankomende artsen consulten simuleert. “Maar de niet-geprotocolleerde open vragen ‘hoe gaat het, wat is er?’ worden niet gesteld. En daar gaat het om: open vragen stellen en dan luisteren, de connectie van mens tot mens maken.” Uit de zaal brengt iemand in dat het juist de gespreksvaardigheden zijn die op de achtergrond raken tijdens de co-schappen: “Tijdens de opleiding is daar wel aandacht voor, maar in de praktijk slijpt het eruit en gaat het alleen nog om de anamnese en diagnose.”

Veertig seconden, niet meer

Ligaya Butalid bevestigt dat. Ze is onlangs gepromoveerd op het medisch consult binnen de veranderende context van de Nederlandse huisartsenzorg. Sinds de evidence-based richtlijnen zijn ingevoerd vinden huisartsen weliswaar dat de kwaliteit van de communicatie is toegenomen, maar ze besteden weinig woorden aan compassie. Patiënten blijken hun emotionele zorgen niet altijd onder woorden te brengen. En impliciete uitingen daarvan worden door artsen lang niet altijd ‘gelezen’. Artsen concentreren zich op het geven van medische informatie en advies, waar patiënten vaak een luisterend oor, steun en respect zoeken. “Uit ander onderzoek dan het mijne blijkt dat artsen een patiënt vaak al binnen 23 seconden onderbreken. Terwijl iemand empathisch steunen slechts 40 seconden zou kosten.”

Alle deelnemers aan het communicatieproces in de zorg kunnen proberen hun aandeel in de relatie zorgprofessional - zorgvrager te optimaliseren.

Patiënten kunnen:

- het gesprek goed voorbereiden;
- tevoren vragen noteren;
- woordelijk aangeven dat ze onzeker of bang zijn;
- iemand meenemen;
- het gesprek opnemen of de arts vragen een samenvatting in te spreken.

Zorgverleners kunnen:

- tevoren een vragenlijst ter voorbereiding toesturen;
- aangeven dat er tijd genoeg is;
- oprecht belangstellend zijn en een open houding aannemen;

- open vragen stellen en goed luisteren;
- met elkaar in gesprek gaan om verhalen, keuzes, emoties etc. te verwerken.

Organisaties kunnen:

- meer aandacht geven aan gespreksvaardigheden, tijdens maar vooral ook na de opleiding;
- zicht beter bewust zijn welk effect de inrichting van een gebouw – bijvoorbeeld de hoogte van een balie - op de patiëntbeleving heeft;
- niet-medische medewerkers beter trainen in hun rol richting de patiënt;
- ervoor zorgen dat een open communicatie tussen professionals geborgd wordt door een veilige en lerende cultuur na te streven.

Initiatiefnemer Marije Talstra kijkt terug op een inspirerende avond. “Ik vind het opvallend dat niemand acties voor overheid of verzekeraars benoemde. Professionals en patiënten kunnen hier samen stappen zetten. Dat biedt perspectief!”

Geschreven door Linda van Ingen, freelance tekstschrijver met focus op zorgvernieuwing.

Voor meer informatie:

www.sustainablehealthcarelab.nl

@shclab

sustainablehealthcarelab@gmail.com