

Nanon Labrie

universitair docent, onderzoeker
gezondheidscommunicatie en
patiëntparticipatie, Athena Instituut,
Vrije Universiteit Amsterdam

GEZONDHEIDSCOMMUNICATIE-EXPERT ONDERVINDT HET BELANG VAN HAAR VAK AAN DEN LIJVE

‘Ik heb nu de blik van de patiënt’

Communicatieonderzoeker Nanon Labrie ondervond hoeveel impact slechte én goede communicatie heeft toen haar dochter Emilie veertien weken te vroeg werd geboren. Ze trok belangrijke lessen uit die ervaring, die voor iedereen bruikbaar zijn.

Lang ben ik pleitbezorger geweest van vuistregels en strategieën voor het verbeteren van de ervaringen van patiënten. Al die tijd wist ik niet wat het eigenlijk betekent om patiënt te zijn. Dit veranderde in mei 2017, toen ik met spoed in het ziekenhuis werd opgenomen. Ik was toen 26 weken zwanger.

Ik had geen gemakkelijke zwangerschap, maar de controles verliepen volgens het boekje en ik maakte me geen zorgen. Dit verandert als ik heel ziek terugkom van een werkreis en ik, zittend bij de verloskundige, pas beseft ik hoe slecht ik me voel. De verloskundige blijft kalm, terwijl ze me later vertelt dat ze nog nooit zo’n sterk niet-pluisgevoel heeft gehad bij een zwangere. Ze belt het nabijgelegen academisch ziekenhuis en meldt dat we eraan komen. Ze duldt geen tegenspraak. Tegen ons blijft ze zachtaardig. Hoewel ze heeft gevoeld dat mijn dochter te klein is voor de zwangerschapsduur, zegt ze dit niet. Ze laat ons naar het hartje luisteren: ‘Hoor je wel, daar is jullie kindje.’

Levensbedreigend

In het ziekenhuis wacht een team van artsen en verpleegkundigen ons op. Inmiddels zie ik niet scherp meer en wankel op mijn benen, maar ik probeer me groot te houden. De echoscopist die mij onderzoekt, zegt tussen neus en lippen door dat ‘de baby niet meer beweegt’. Hiervan raak ik overstuur, ik weet zeker dat ik mijn dochter voel. Ik word naar de verloskamers gereden. Het is hectisch rondom mijn bed en ik weet nog altijd niet wat er aan de hand is. Ik leid af uit de gesprekken dat de artsen vermoeden dat

De kraamtijd is voor ouders van nicu-kinderen een tijd vol angst en onzekerheid



NANON LABRIE

Nanon Labrie is universitair docent/onderzoeker gezondheidscommunicatie en patiëntparticipatie aan het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam. Samen met artsen, ouders en ouderverenigingen onderzoekt ze het belang van communicatie tussen artsen en patiënten. Ze geeft communicatieonderwijs aan jonge artsen en ze leert artsen hoe ze patiënten kunnen betrekken bij behandelbeslissingen en hoe ze adviezen helder moeten onderbouwen. Onlangs kreeg ze een subsidie van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek van 250.000 euro, die ze gaat inzetten voor haar onderzoek naar communicatie en besluitvorming op de afdeling Neonatologie.



GETTY IMAGES

ik pre-eclampsie heb, met kans op epileptische stuipen en het ontwikkelen van het HELLP-syndroom. Mijn bloeddruk is torenhoog en mijn nieren falen. De situatie is levensbedreigend. De volgende dag volgt het 'slechtnieuwsgesprek', een gesprekstechniek die ik veelvuldig heb onderwezen. Ik vertel studenten altijd dat zij de boodschap duidelijk en direct moeten communiceren, zonder eufemismen. Vergezeld door een aantal artsen in opleiding, vraagt de behandelend arts mij en mijn man of het ons duidelijk is dat ik binnen 48 uur zal bevallen. Geheel volgens protocol, laat hij een stilte vallen om ruimte te bieden aan onze emoties. Het werkt: de boodschap is hard, maar helder. Twee dagen later beval ik via een spoedkeizersnede van een piepklein, beeldschoon meisje: Emilie, 670 gram, 31 cm.

Hysterisch van verdriet

Terwijl ik word gehecht, wordt Emilie – samen met haar vader – naar de intensive care voor pasgeborenen (nicu) gebracht. Hier wordt ze in een couveuse geholpen bij het ademen en worden haar hartslag, bloeddruk en zuurstofsaturatie gemonitord. Nog voordat ze is geknuffeld door haar ouders, wordt ze door vele in latex handschoenen gehulde handen vakkundig verzorgd. Ze is in goede handen.

Maar dan gaat het toch mis. 's Nachts worden mijn man en ik gewekt. Emilie heeft een longbloeding gehad en is er slecht aan toe. Ik word in een bed naar de nicu gereden, mijn man rent vooruit. Rondom de couveuse van Emilie staat een grote groep artsen en verpleegkundigen op de verder schemerige afdeling. Er klinken alarmbellen. De arts die ons opvangt bij de deur, lacht openlijk en vriendelijk naar ons. 'Zou het dan toch niet zo erg zijn?', schiet het door me heen. Maar helaas: Emilie wordt gereanimeerd. Ze is dan pas twee dagen oud.

De gynaecoloog die mijn keizersnede heeft gedaan en nachtdienst heeft, is meegkomen. Ze probeert mij te kalmeren, want ik ben hysterisch van verdriet. Ik vloek. Ik voel me kwetsbaar, half ontbloot in mijn ziekenhuisbed. Mijn man kijkt machteloos toe. We zijn er nog maar net van doordrongen dat we ouders zijn en nu dreigt onze dochter te overlijden. De gynaecoloog, een vrouw van mijn eigen leeftijd, heeft tranen in haar ogen. Dit biedt mij troost: ik mag ook huilen.

Emilie blijkt een klein, sterk wonder. Na de reanimatie herstelt ze heel geleidelijk. Het is een lang traject. Na 103 dagen in het ziekenhuis, waarvan bijna acht weken op de nicu, mag ze eindelijk naar huis.

Rouwproces

Ouders van te vroeg en te klein geboren kinderen worden vanaf de geboorte geconfronteerd met veel angst en verdriet. Waar de kraamtijd vaak een liefdevolle periode is van beschuit met muisjes trakteren en geboortekaartjes versturen, is het voor ouders van nicu-kinderen een tijd vol angst en onzekerheid. Velen van hen krijgen te maken met posttraumatische stress en depressie na de intense ziekenhuisperiode. De plotselinge, veel te vroege geboorte van een kind, zorgt ervoor dat ouders in een rouwproces belan-

den – óók als het kindje de periode in het ziekenhuis overleeft. Daarnaast is het moeilijk voor ouders om een band op te bouwen met hun vroeggeboren kind: de couveuse werpt letterlijk een barrière op in de eerste hechtingsfase.

Om de hechting te stimuleren, mogen ouders 'buidelen': huid-op-huid knuffelen met hun kindje. Onderzoek wijst uit dat dit gezondheidsvoordelen heeft voor het kind. Ook worden ouders aangemoedigd te helpen in de verzorging of nemen zij deel aan het dagelijks overleg met de artsen en verpleegkundigen, zodat zij kunnen meebeslissen over de behandeling van hun kind. Het duurde weken voordat ik mij aan mijn dochter durfde te hechten. 's Nachts werd ik angstig wakker, overdag hilde ik veel. Op de nicu kreeg ik veel informatie, bijvoorbeeld over het afkolven en bewaren van moedermelk, maar ook over de kleinste details: wanneer en hoeveel Emilie gepoept had, hoeveel milliliter ze dronk. Ouders willen doorgaans veel informatie, werd mij verteld als ik voorzichtig zei dat wij hier geen behoefte aan hadden.

Falen als moeder

Goedbedoelde, continue aanmoedigingen om te helpen in de verzorging van Emilie werkten bij mij averechts in het hechtingsproces. Nog altijd zelf erg ziek, vond ik het moeilijk om een luiertje in de couveuse te verwisselen. Het voelde alsof ik – veertien weken vóór de uitgerekende datum – al faalde als moeder. Mijn omgeving prees mijn sterke houding en het feit dat ik mijn (weliswaar zwartgallige) gevoel voor humor had weten te behouden. Maar ik voelde mij boven alles schuldig omdat ik mij nog geen moeder voelde.

Emilie is nu ruim 2 jaar en het gaat heel goed met haar. Een luierverschonen, daar draai ik mijn hand niet meer voor om en ook met de hechting is het helemaal goed gekomen. Inmiddels heb ik mijn werk weer kunnen hervatten, maar mijn kijk op het vak is voor altijd veranderd: ik heb nu de blik van een patiënt.

VIJF DO'S VOOR COMMUNICATIE MET OUDERS

1. Wees je bewust van de impact van je communicatie, ook op 'onbelangrijke' momenten.
2. Communiceer expliciet en met een heldere boodschap, verbaal en non-verbaal.
3. Vraag je patiënt open en regelmatig naar zijn/haar communicatiebehoeften (bijvoorbeeld hoeveelheid informatie, timing, samen beslissen). Respecteer deze behoeften en wensen.
4. Gebruik vuistregels met mate, stem je communicatie liever af op het individu.
5. Durf kwetsbaar te zijn: oprechte interactie is soms waardevoller dan het volgen van een protocol. Niemand verwacht het onmogelijke.

Mijn kijk op het vak is voor altijd veranderd

Communicatie 'geneest'

Terugkijkend op deze periode is communicatie steeds bepalend geweest in hoe wij op cruciale momenten de zorg voor onze dochter hebben ervaren. Het varieerde van heel positief tot zeer negatief. Hoewel wij geen moment getwijfeld hebben aan de medische zorg voor Emilie, heeft de softe kant van de zorg ons diep geraakt. De daadkrachtige, empathische communicatie van onze verloskundige, het confronterende doch verhelderende slechtnieuws-gesprek en de onconventionele tranen van mijn gynaecoloog hebben ons geholpen ons door het traject heen te slaan. Anderzijds hebben kleine, ogenschijnlijk onbenullige opmerkingen ons veel verdriet gedaan: een bitse opmerking van een echoscopist onder stress, het gebrek aan een expliciete diagnose, een goedbedoelde glimlach op het verkeerde moment, het wegwuiven van mijn informatiebehoeften.

Ik heb aan den lijve ondervonden dat communicatie van levensbelang is. Dit blijkt ook uit wetenschappelijke studies die onderbouwen dat goede communicatie 'geneest'. Niet alleen draagt communicatie bij aan fijnere ervaringen in de zorg; het verbetert daadwerkelijk de uitkomsten ervan.

Daarom verdient communicatie een nog betere plek in het geneeskundeonderwijs. Juist tijdens de opleidingen tot specialist moet communicatie een wezenlijk onderdeel van de training vormen. In het communicatieonderwijs moet meer nadruk worden gelegd op de behoeften van de individuele patiënt – in plaats van op algemene strategieën en vuistregels. Een diagnose of de bijbehorende behandelopties bespreken, samen beslissen, omgaan met emoties, non-verbale communicatie: het zijn stuk voor stuk vaardigheden die je kunt leren en die direct impact hebben op de kwaliteit van de zorg. Wat mij betreft behoort de opvatting dat 'communicatie een aangeboren en onveranderbaar talent is' of 'iets wat je met de jaren vanzelf leert' dan ook tot het verleden. ■

contact

n.h.m.labrie@vu.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.