

## Verslag over de stakeholder interviews voor 'In gesprek met de burger'

### **Inleiding**

In de periode van 28 juli tot en met 16 oktober 2020 hebben we interviews gehouden met 21 personen die betrokken zijn bij 'In gesprek met de burger', bijvoorbeeld als netwerkcoördinator, huisarts of vertegenwoordiger van een ouderenbond. In de interviews hebben we gevraagd naar de gewenste vorm en inhoud van de publieksbijeenkomsten, wat bevorderende en belemmerende factoren zijn en wat nodig is voor verdere implementatie en borging van publieksbijeenkomsten. Deze interviews leverden belangrijke informatie die gebruikt werd in de sessies van het co-creatiepanel bij het doorontwikkelen van de materialen. Hieronder bespreken we puntsgewijs en geselecteerd op onderwerp de resultaten van de interviews.

### **Onderwerpen die aan bod moeten komen tijdens de publieksbijeenkomsten**

Duidelijk werd dat de geïnterviewden het belangrijk vinden dat de informatiebijeenkomsten over palliatieve zorg in de volle breedte moeten gaan. Hierbij moet niet gekozen worden voor de medische invalshoek, maar de informatie moet gegeven worden vanuit de belevingswereld van de bezoekers van de bijeenkomsten. Wat komt er op je pad als je ouder wordt en wat heb je nodig om zelf de regie te nemen (als je dat wilt)? Het gebruik van citaten en afbeeldingen kan helpen om het verhaal meer 'persoonlijk' te maken. Hierbij moet informatie gegeven worden over palliatieve zorg in het algemeen, over behandelbeperkingen en wilsverklaringen, en over euthanasie en het zelfgekozen levenseinde. Hoewel veel onderwerpen van belang zijn, wordt ook benoemd dat een te 'strakke' presentatie niet verstandig is, idealiter verloopt de presentatie flexibel zodat ingespeeld wordt op de behoefte aan informatie die op dat moment in de zaal leeft.

### **Balans informeren – interactie**

Naast informatie geven moet er ook voldoende ruimte zijn voor uitwisseling en het stellen van vragen, zodat de aanwezigen ook actief met de informatie aan de slag gaan. Hiervoor is ten eerste een veilige sfeer van belang; mensen moeten zich veilig kunnen voelen om vragen te stellen en eigen ervaringen naar voren te brengen. Het zorgen voor een veilige en open sfeer en het ruimte geven aan interactie gaat makkelijker in kleine groepen (maximaal 20-25 personen). Er werden verschillende vormen van interactie genoemd:

- Vragen stellen;
- Eén op één of in kleine groepjes gedachten uitwisselen (bv over een vraag in gesprek gaan of ervaringen uitwisselen);
- Een informatiemarkt / tafel met informatiemateriaal die in de pauze en na de bijeenkomst bezocht kan worden.

Qua toon is het verder van belang dat verlegenheid rond het onderwerp wordt weggenomen en dat het niet belerend of confronterend is. Humor wordt hierbij als middel genoemd om de sfeer niet te beladen te maken. Daarbij moet er voor gewaakt worden dat het gesprek 'open' blijft en dat iedereen die dat wil de kans krijgt om deel te nemen (niet alleen de meest mondige aanwezigen). Ook moet de bijeenkomst niet verzanden in een discussie over bijvoorbeeld euthanasie. De interactie is bedoeld om mensen na te laten denken over wat ze zelf zouden willen en om het gesprek hierover op gang te brengen; de werkvormen moeten hierbij aansluiten.

### **Locatie en vormgeving bijeenkomst**

Voor wat betreft de locatie zijn een aantal praktische zaken van belang; het moet goed bereikbaar zijn met OV, rolstoelvriendelijk, er moet catering beschikbaar zijn (minstens koffie, thee, koekjes), faciliteiten hebben zoals een groot scherm en microfoon, en ook een geschikt prijskaartje

(betaalbaar). Indien mogelijk kan het in de eigen huisartspraktijk of het gezondheidscentrum (bijeenkomsten via de huisarts); mensen kennen het en het is doorgaans vlak bij en goed bereikbaar. Vanuit praktisch oogpunt worden ook bibliotheek, kerk, restaurant / feestzaal en congressalen genoemd. Tegelijk gaat de voorkeur van de geïnterviewden uit naar een 'representatieve' locatie, geen sfeerloze tl-verlichte zaal met oncomfortabele stoelen. Het hospice en ziekenhuis worden specifiek genoemd als minder geschikte locaties. Uiteraard moet de locatie geschikt zijn om de bijeenkomst binnen de geldende COVID-richtlijnen uit te voeren.

Daarnaast spelen nog andere factoren een rol in sfeer en opkomst, zoals het tijdstip (lieft in de middag, zeker niet in de avonden in wintermaanden), spreiding in tijd en locatie, en catering (zoals gezegd, minimaal koffie, thee en koekjes, eventueel een broodje, plak krentewegge of soep). Muziek voor start van de bijeenkomst, als intermezzo of in de pauze kan bijdragen aan de sfeer. Dat kan live muziek zijn, of een 'afspeellijst' met relevante liedjes via Spotify. Net als de hierboven genoemde citaten en afbeeldingen ('Onderwerpen die aan bod moeten komen tijdens de publieksbijeenkomst') kunnen muziek en gedichten bijdragen aan de 'persoonlijke invalshoek'.

Indien mogelijk is het goed om de bijeenkomst zo te plannen dat er na afloop nog genoeg tijd is om na te praten. Als er een gesprek op gang is gekomen kan dat dan vervolgd worden, en het is ook goed als mensen na de bijeenkomst nog een-op-een vragen aan de sprekers kunnen stellen. Er moet ook aandacht zijn voor 'na de bijeenkomst'; bijvoorbeeld in de vorm van een website waarin mensen informatie na kunnen zoeken, of folders die mensen mee kunnen nemen om informatie na te lezen, maar eventueel kunnen ook vervolg workshops of gespreksgroepen georganiseerd worden (waarbij aanwezigen hun animo hiervoor kenbaar kunnen maken tijdens de bijeenkomst zelf). Mensen moeten ook weten waar ze na de bijeenkomst nog terecht kunnen met vragen.

### **Sprekers:**

Dit alles vraagt bepaalde vaardigheden van de sprekers; zij moeten ter zake kundig zijn, een goede sfeer weten neer te zetten, oog hebben voor de vragen van aanwezigen, discussies of lange monologen vriendelijk doch duidelijk afbreken, etcetera. Het is verstandig als twee personen de bijeenkomst leiden, met een duidelijke taakverdeling; de inhoudsdeskundige en de gespreksleider / facilitator (gericht op het proces). Het kan zijn dat mensen emotioneel worden (bv door herinneringen die boven komen). De spreker moet zich hierdoor niet uit het veld laten slaan. Benoemen en normaliseren, in plaats van negeren of uitvoerig op ingaan. In de taakverdeling tussen de presentator en facilitator is het goed om vooraf afspraken te maken hierover. Mogelijk kan een train-de-trainer helpen om kwaliteit te waarborgen door de gespreksleiders een training te geven.

Bij de bijeenkomsten via de huisarts is de huisarts zelf een belangrijke spreker, daarnaast eventueel bijgestaan door anderen vanuit de eigen praktijk en of vanuit het netwerk palliatieve zorg. Bij bijeenkomsten niet via de huisarts worden sprekers betrokken vanuit het lokale netwerk palliatieve zorg. Er kan voor gekozen worden om meerdere sprekers uit te nodigen (bijvoorbeeld een huisarts en wijkverpleegkundige), waardoor informatie vanuit verschillende invalshoeken gegeven kan worden. Om die reden kan het ook nuttig zijn om belangrijke samenwerkingspartners voor de bijeenkomsten uit te nodigen (bijvoorbeeld fysiotherapeut, apotheker, wijkverpleegkundige), zodat zij bij vragen uit het publiek informatie kunnen geven vanuit verschillende organisaties en expertises. Bij bijeenkomsten niet-via-de-huisarts kan het verstandig zijn om de lokaal gevestigde huisartsen wel te betrekken bij de bijeenkomsten of in ieder geval uit te nodigen.

### **Werving:**

Hoe de publieksbijeenkomst onder de aandacht wordt gebracht verschilt voor de twee varianten. In de bijeenkomsten via de huisarts nodigt de eigen huisarts zijn/haar patiënten uit via een brief. Voor

bijeenkomsten niet-via-de-huisarts wordt een advertentie in de krant (lokale huis-aan-huis bladen) geplaatst. Daarnaast kunnen ook Social Media gebruikt worden. Verder is het van belang om gebruik te maken van mogelijkheden binnen het netwerk palliatieve zorg, zoals nieuwsbrieven voor vrijwilligers, brieven naar alle mantelzorgers ingeschreven bij het Steunpunt Mantelzorg, websites van partners, meldingen bij relevante bijeenkomsten of vergaderingen, en werving via wijkteams en lokale huisartsenpraktijken. Melding van de bijeenkomst kan ook via wachtkamer schermen in ziekenhuizen en huisartspraktijken, en eventueel narrowcasting (videoschermen) in openbare gebouwen zoals de bibliotheek en gemeentehuis.

Inhoudelijk is het van belang dat duidelijk is voor wie de bijeenkomst is bedoeld en hoe de bijeenkomst eruit ziet qua vorm en inhoud (verwachtingenmanagement). Net als de bijeenkomst zelf, moet de aankondiging niet-confronterend zijn, maar uitnodigend en laagdrempelig (geen moeilijke woorden, niet belerend). In de tekst kan genoemd worden dat mensen samen met een familielid kunnen komen, zodat ze er thuis over na kunnen praten.

### **Bijeenkomsten voor vrijwilligers**

Er komen aparte bijeenkomsten voor vrijwilligers; deze zullen er deels gelijk uit zien als voor de burgers, maar een deel wordt speciaal vormgegeven rond de vraag hoe je als vrijwilliger het gesprek kunt aangaan (openingen voor gesprek, informatie die je kunt geven). Hierbij moet ook goed gekeken worden naar het contact tussen vrijwilligers en mantelzorgers, dit is ook een belangrijke ingang. Om het gesprek aan te gaan heb je als vrijwilliger enige kennis over mogelijkheden van zorg nodig en ook kennis om door te verwijzen. Dit is niet alleen voor vrijwilligers van de VPTZ, maar ook voor vrijwilligers werkzaam in maatjes projecten; dat zij handvatten krijgen om met deze ouderen het gesprek aan te gaan of hen door te verwijzen naar de juiste plekken.