

Compassionate Cities en de media

Guy Tegenbos

“Hoe kunnen we palliatieve zorg meer bekend maken bij een zo groot mogelijk publiek, en op zo’n manier dat professionals, maar vooral ook leken zich sterker voelen om een positieve rol op te nemen in de zorg voor mensen in een palliatieve situatie? Wat kan de rol van de media hierin zijn? Wijzelf denken dat die dezelfde is als bij gezondheidscampagnes: informeren, sensibiliseren, “onderwijzen” van de gemeenschap.”

Zo luidde de vraag/het uitgangspunt van het Ucsia-team. Sta me toe te beginnen met een grote caveat.

Caveat: opvoeden...

De rol van de media. Deze stelling dat de media de rol hebben om te informeren dat klopt, dat ze de rol hebben om te sensibiliseren, is maar ten dele juist; dat ze als taak hebben het volk op te voeden en te onderwijzen, is mis.

Dat is een visie van een voorbije tijd. Een tijd waarin het volk gezagsgetrouw volgde wat de elites via hun media verkondigden. Dat was de tijd van de verzuiling. Media waren toen predikers. Nu informeren ze en proberen ze te boeien.

Algemene media die te lang bleven prediken, zijn verdwenen. Niemand koopt die nog. Niemand wil nog predikende media. Volksverheffing is voor de culturele sector. Er zijn natuurlijk nog uitgaven en publicaties van groepen naar hun leden. Die zijn vaak nog wel ‘opvoedend’, en daardoor is vaak de oplage en de impact van die uitgaven tanend.

Wat niet wegneemt dat algemene media de opvoedende rol wel eens een keer willen opnemen, vrijwillig. Ze zullen dit niet zo noemen, maar veeleer spreken van informeren. Dat kan gaan tot persuasief informeren. Dat kan in beperkte mate, want als ze dat te veel doen, haken lezers/kijkers/luisteraars af.

Belangrijk/belangwekkend

Weet dus dat de media niet tot taak hebben uw levensvisie te verspreiden. Het kan zijn dat ze het interessant vinden daarover te informeren. Media zijn zakelijke bedrijven geworden, ook al zijn ze soms een overheidsbedrijf, zoals de VRT. Ze verstrekken info en ontspanning. Niemand is verplicht te kijken, te luisteren of te lezen. Wat ze bieden, moet dus aantrekkelijk en toegankelijk zijn. Vergt dit sensatie? Dat is te eng geformuleerd.

Waar het om gaat, is deze regel: Alles wat media brengen, moet altijd twee facetten in zich dragen. Het moet én **belangrijk** én **belangwekkend** zijn.

Belangrijk: als het helemaal geen belang heeft, moet je het niet melden.

Belangwekkend: het moet aandacht trekken uit zichzelf. Soms veronderstelt dit sensatie, soms originaliteit, soms emo, soms een knipoog, een foto, ...

Elk medium maakt een heel eigen mix van die twee essentiële dingen. De Standaard kan werken met een heel andere verhouding van die twee ingrediënten dan Het Laatste Nieuws bijvoorbeeld. Die krant moet veel meer belangwekkends verwerken.

Voor VRT is dit een andere mix dan voor VTM.

Voor radio één is het een andere mix dan voor radio 2.

Nieuw, eerste keer, doorbraak, disruptie, taboe doorbreken... zijn middelen om wat belangrijk is (geacht wordt te zijn) ook belangwekkend te maken.

DE media bestaan niet.

Een derde waarschuwing: zeg nooit: DE media. Als over media gesproken wordt, denkt men nog vaak aan de klassieke nieuwsmedia. Die zijn en blijven ontzettend belangrijk. Ze behouden een unieke positie van relatief geloofwaardige bron. Maar er zijn ontzettend veel andere media en kanalen en formats op de markt. Ze worden lang niet allemaal bemand door journalisten die gebonden zijn aan een deontologie.

En tegenover elke soort media, heeft de gebruiker andere verwachtingen. Van DS verwacht men andere zaken dan van GvA.

Variatie? In de gedrukte media heb je variatie van Woef tot de Frankfurter Allgemeine. Er zijn honderden weekbladen gericht op professionele of andere groepen, er zijn oneindig veel papieren en almaar meer elektronische nieuwsbrieven. Er zijn onafhankelijke publicaties en gekleurde. Er zijn de zgn sociale media: digitale kanalen waarmee men makkelijk massacommunicatie kan organiseren als men genoeg volgers verzamelt, maar waarmee mensen ook heel eigen netwerken opbouwen, soms met duizenden volgers, maar vaak zijn het ook kleine clubjes van drie, vijf of tien mensen die elkaar informatie toesturen die ze elders plukken. Zo wordt iedereen journalist. Het onderscheid tussen nieuws en fake news wordt moeilijk om te maken als haast niemand nog de regels van de oprechtheid, de waarheid en de dubbelcheck respecteert. Mensen wentelen zich graag in groepen die 'nieuws' brengen dat ze graag horen.

Machthebbers pogen hun eigen kanalen op te zetten en ofwel pogen ze in de gunst te komen van de klassieke nieuwsmedia, maar anderen of op andere momenten zullen ze pogen die media te difameren. Trump, Poetin, Orban, Nigal Farage,...

Binnen die klassieke media zit er ook nog ontzettend veel variatie. De nieuwspagina's van een krant hebben heel andere regels dan de wekelijkse rubrieken over lifestyle in dezelfde krant. Die brengen ook heel andere informatie maar geregeld ook over identieke onderwerpen. Op radio en TV wordt er meer informatie verspreid door mensen die geen journalist zijn of alleszins niet de deontologische codes van de journalistiek moeten volgen.

Constructieve journalistiek

Een laatste belangrijke nuancering moet nog worden aangebracht. In de journalistiek zijn ook strekkingen aanwezig. Zo spreekt men vaak van de constructieve journalistiek. Die gaat ervan uit dat het nieuws brengen een positief of opbouwend effect moet hebben op de samenleving of op aspecten ervan. Dat staat niet noodzakelijk haaks op de kritische rol die de media moeten spelen.

Veel succes heeft die strekking hier niet gehad. Björn Soenens zette ze voorop toen hij een tijdlang de leiding had over de VRT-redacties. Maar die periode is voorbij. Sommige regionale zenders zeggen aan constructieve journalistiek te doen. Dat is inderdaad soms het geval maar soms is dat ook een excuus om geen kritische rol te moeten spelen in de eigen regio.

Sommige journalisten hanteren wel principes van de constructieve journalistiek in hun werk.

Warmste neuzen

Er is nog een tegengesteld signaal te geven. Mediabedrijven vinden dat ze, net als andere bedrijven, goede doelen moeten/kunnen steunen. De VRT heeft zijn Warmste Week, VTM zijn Rode Neuzen, De Standaard heeft vanoudsher zijn Hart voor Handicap die nu met andere partners uitgebreid is naar de actie De GeneReuzen (niet langer exclusie maar inclusie de norm te maken tegen 2030).

Dat kan dus. Zij kiezen de doelen. Het is dan zaak je er in te schakelen.

Niets mogelijk?

Betekent dit alles dat het tijdverspilling is een beroep te doen op de media om mee te bouwen aan een stad waarin meer mensen geneigd zijn palliatieve ondersteuning op te nemen?

Neen, dat is niet altijd tijdsverspilling. Soms wel, als je de nieuwe paradigma's verwaarloost.

Werk met maatwerk, op het lijf van een blad, een programma, een rubriek. Vertrek van de juiste denkkaders.

Kijk hoe je met welk medium of kanaal kan werken. 'Meebouwen aan' kan gebeuren via 'informereren over'. Dat betekent dat je feiten zal moeten creëren die interessant zijn om mee te delen aan of te delen met bepaalde groepen.

In de volgende pagina's geef ik een paar voorbeelden van methodes/initiatieven die wel werken/werkten.

Een goede methode voor mijn krant (DS) is het opvolgen van het **wetenschappelijk nieuws**. De VUB en de UGent hebben samen de wetenschappelijke End of Life Care groep; uniek in de wereld; dat is de groep wetenschappers die op vrij grote schaal systematisch aan onderzoek doet over levenseindevraagstukken. Vaak vergelijken ze wat de praktijk is met de richtlijnen voor goed medisch handelen. Dat heeft het voordeel dat er een normatief kader is dat kan doorgegeven worden. Mensen willen thuis sterven, maar dat lukt niet, bijvoorbeeld. Hoeveel? Hoe komt dat? Gaat het in andere landen beter?

Uitspraken over of bewijzen van **therapeutische hardnekkigheid** hebben een vergelijkbaar potentieel. Ze vertrekken van iets normatiefs (het hoort zo) en levert de journalist een objectieve standaard.

Incidenten en accidenten zijn ook goede middelen om iets onder de aandacht te brengen op een zodanige manier dat het meningsvormend werkt. Bijvoorbeeld het dossier Frank Van den Bleeken. Gevaarlijke psychopaat; ondanks beslissing tot internering, bleef hij jarenlang in een gewone gevangenis opgesloten zonder behandeling. Hij vraagt behandeling, wordt afgewezen, en vraagt dan euthanasie omdat hij zo niet verder kan leven. Distelmans weigert; dit is geen ongeneeslijke ziekte en ondraaglijk lijden omdat er een behandeling is en men alleen maar weigert die toe te passen.

Soms moet je jaren/maanden wachten tot een goede case zich voordoet om x, y of z te bewijzen. Geduld is een mooie deugd.

Goede boodschappen kunnen uitzonderlijk nieuws zijn

In de beginfasen van de palliatieve zorg ging vrij veel media-aandacht naar de pioniers. Zuster Leontine in Sint-Jan en het Hospice in Wuustwezel.

Goed nieuws kan nieuws zijn als het nog zeldzaam is, en als er een verhaal of een BV achter zit.

Een stijging van het aantal patiënten dat palliatieve zorg verkrijgt (opgeklommen tot 30 procent bijvoorbeeld) kan nieuws zijn, maar slechts een of twee keer. Negatief nieuws over hetzelfde (70 procent krijgt het niet) gaat langer mee als nieuwsschepper.

De invoering van nieuwe financieringsmethoden of de terugbetaling van een palliatief consult, worden ook gezien als 'nieuw' en zetten het publiek op een goede roltrap: er is meer mogelijk.

Dat soort cases komt evenwel niet uit de lucht vallen. Een klein team moet systematisch voor en achter de schermen kunnen kijken en af en toe een topic opvissen.

En ze moeten dit zo leren formuleren dat media dit interessant vinden. Leer in het journalistencorps en in andere kanalen zoeken naar mensen die gevoelig zijn voor dit thema.

Paard van Troje

Nog een laatste methode waarop ik het licht even wil zetten: **het paard van Troje**. In soaps of andere verhalen, een case of een thema binnensmokkelen. Dit vergt minutieuze onderhandelingen, maar soms lukt dat.

+++++

Wetenschappelijke literatuur

Bert Leysen (UAntwerpen) heeft mee gezocht naar houvasten in de internationale wetenschappelijke literatuur. Er is geen evidence based verhaal te vinden over communicatiestrategieën die bereiken wat de UCSIA-opdracht vraagt.

Er zijn wel interessante gegevens opgedoken.

Vanuit onderzoek rond gepaste en niet-gepaste zorg bij het levenseinde (https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_296_Appropriate_care_at_end_of_life_Report_0.pdf), waarbij ook vragen werden gesteld rond de rol van de media, weten we dat deze thema's leven bij het Belgische publiek (nog niet in dit detail gepubliceerd):

- Graag minder sensatie rond dit delicate onderwerp
- Graag correcte informatie
- Graag ook positieve verhalen over wat wel goed loopt
- Graag bij nieuws over ontwikkelingen in geneeskunde geen valse hoop creëren
- Graag meer verhalen over de 'gewone' dood, niet enkel de spectaculaire dood
- CAVEAT: Dat zijn vragen gesteld door degenen waarover de informatie zou gaan, niet door degenen die het nieuws zouden 'consumeren'.

Er is een studie gevonden die wel het effect berekende van een lang volgehouden publiciteitscampagne

- In 'Enhancing Hungarian Palliative Care Delivery' ([https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00117-0/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(07)00117-0/fulltext)) wordt verteld hoe de media een grote rol hebben gespeeld in het 'op de kaart zetten' van palliatieve zorg in Hongarije, met een stijging in 'public awareness' van 0% naar 36%.
- Caveat: het gaat over publiciteit.

In 'The Public Health Strategy for Palliative Care'

([https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(07\)00122-4/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(07)00122-4/fulltext)) wordt op pagina 490 gesproken over het betrekken van de media: 'Ontwikkel een educatieve interventie en hulpmiddelen om de media te engageren en het publieke bewustzijn te verhogen van de nood aan en de voordelen bij palliatieve zorg voor patiënten op eender welk moment tijdens een ziekte.'

In 'Cancer and the Media'

(<https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/415782>) wordt gerapporteerd over een onderzoek waarbij 436 artikels over kanker in een aantal veelgelezen Amerikaanse nieuwsbladen tegen de loep werden gehouden. Hiervan hadden 140 artikels een focus op overleven, terwijl slechts 33 een focus hadden op overlijden. Slechts 57 artikels meldden dat agressieve behandelingen kunnen falen en 131 artikels melden dat agressieve behandelingen bijwerkingen kunnen hebben. Hoewel 249 artikels het exclusief hebben over agressieve behandelingen, waren er maar 2 die exclusief spreken over zorg bij het levenseinde of palliatieve zorg en 11 die zowel over agressieve behandelingen als over levenseindezorg spreken.

In het boek 'Compassionate Cities' van professor Kellehear (ISBN 9780415367738) zijn onderstaande **ideeën te vinden rond de rol van de media:**

- P 61 Operational policy 1c: Fosters and supports health-promotion messages to incorporate death and loss: "... A self-conscious community is a help-conscious community. An important part of this information is also the morbidity of grief and loss itself. Each community should attempt to understand the health consequences of death and loss on its members. ..."

P 63 Operational policy 2c Fosters and supports media recognition of their presence and experiences: “... **Communities must continually lobby, advocate and support initiatives in the local media (newsprint, TV and/or radio) for *regular* programmes that raise community awareness of the special needs and positives of ageing, serious illness and loss.** Important to raising this community awareness and media willing is the development of specials 'days' or 'weeks' that celebrate, commemorate or highlight these needs. **In this context, poster displays on billboards, festivals or use of celebrities at community functions all help promote compassionate ideas to the local media just as these do in conventional public health campaigns.”**

- P 68 Operational policy 5a: Fosters and supports media attempts to compare and contrast experiences of death and loss for its viewers and readers: “**There is a need for more public stories about ageing, living with life-threatening illness and living with loss, but more than this there is a pressing need for greater media *organization !!!* of these stories.** Currently, many countries actually do cover these matters but they cover them at random, without warning, and are scattered anywhere in newsprint, TV and radio programming. While sport and world news commonly has its own section the problem of facing up to life in the shadow of death and loss does not. It is not true that these matters are always morbid, depressing or sad. ...”
- p 105-107 “Media reticence: “There is no shortage of death reportage in the media (Kearl 1989). Television and newsprint are replete with stories about death. However, what passes for death is frequently merely violence. Murder, disasters and car accidents are chief among the headlines. These events are also quite pictorial and make attention-grabbing visual footage for TV or newspapers. The bereavement left by these events on their survivors is frequently dramatized and characterized by the expected high emotion of people who have just learned of their tragic news. **Death and loss is literally sensational. It is entertainment.**”

Living with a life-threatening illness or living with loss is frequently a less 'newsworthy' story, although this does occasionally get media coverage. ... As long as death and loss appear in newspapers and TV programmes in the context of 'problems' and 'tragedies', our understanding of these will be coloured by these terms and concepts. **Even positive ideas about living with life-threatening illness, ageing or loss will not be understood as ordinary and multidimensional experiences with complex needs if these experiences have no media representation."**

- P 153 Coalition for the universality of loss: **"A committee or subcommittee of three to four people can be established as part of any Compassionate City programme to monitor the print, radio and television media to promote better understanding about dying, death and loss, and to counter sectional understandings about loss.** Examples might be that loss is greater for men at war than women who experience rape during that war, or that the grief experienced by dispossessed people is somehow less intense or traumatic than bereavement. ... **monitoring the media should ensure a balance between fair coverage of the verities of dying, death and loss, and the ethical importance to families and communities of privacy, confidentiality and intrusion.** Weekly monitoring of newsprint stories can be commented on through submission of stories or **letters-to-the-editor** written by coalition members. **Offers to speak on radio or TV programmes** purporting to deal with certain illness experiences or loss can be accepted. Even more importantly, **local newspapers might be encouraged to have a guest editorial about compassionate issues or to entertain a QA (question and answer) column that addresses anonymous readers' questions about dying, death and loss."**

Bert Leysen & Guy Tegenbos

