



‘WAT ALS IK ER NIET MEER BEN?’

HANDLEIDING GESPREKSLEIDERS

Wie, Wat en Hoe

- Voor gespreksleiders met ervaring en/of vooropleiding
Op basis van beschrijving: [‘Wat als ik er niet meer ben?’ | Xendens](#)
- Beschrijving thematiek en achtergrond, de beoogde opbrengst, de opzet, en opbouw van het groepsgesprek.
- Met specifiek aandacht voor potentiële gevoeligheden en moeilijkheden.
- Bekijk ook de [ondersteunende presentatie bij het groepsgesprek](#).
- Extra [informatie over mentorschap en bewindvoering](#) voor de gespreksleider en ouders.

Beschrijving thematiek en achtergrond

Personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) worden gemiddeld steeds ouder, en zullen dus steeds vaker hun ouders overleven. Aangezien ouders doorgaans een grote rol spelen in het leven van hun kind met (Z)EVMB, kan dit gevolgen hebben voor de zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven van ouder wordende personen met (Z)EVMB.

Veel ouders maken zich zorgen om overleefd te worden door hun kind met (Z)EVMB. Ouders weten niet goed wie hun rol in het leven van hun kind (deels) kan overnemen, en vinden het tegelijkertijd vaak lastig om dit onderwerp te bespreken binnen hun familie of bij de wooninstelling of dagopvang van hun kind. Om de zorgen van ouders bespreekbaar te maken en te verkennen binnen zorginstellingen, alsook manieren waarop ouderlijke rollen (deels) door anderen kunnen worden overgenomen, hebben wij een gestructureerd groepsgesprek ontworpen.

Met behulp van dit gestructureerde groepsgesprek worden ouders, andere verwanten en zorgprofessionals uitgenodigd en aangemoedigd om gezamenlijk na te denken over hoe de zorg en ondersteuning voor mensen met (Z)EVMB vormgegeven kan worden wanneer zij hun ouders overleven, om zo hun kwaliteit van leven te bestendigen.

Beoogde opbrengst

Bespreken van verborgen zorgen: ouders kunnen hun zorgen over de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun ouder wordende kind met (Z)EVMB in een veilige setting uiten en bespreken.

Aanzwengelen familiecommunicatie: communicatie binnen families wordt op gang gebracht over de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun familielid met (Z)EVMB. Onderliggende barrières om hierover te spreken worden expliciet gemaakt, wat bijdraagt aan een open gesprek.



Het gesprek aangaan in de zorginstelling: zorgmedewerkers worden ondersteund om met ouders het gesprek aan te gaan over een lastig en gevoelig thema.

Wederzijds begrip: ouders, overige familieleden en zorgmedewerkers reflecteren op hun eigen ervaringen en verantwoordelijkheden, wat bijdraagt aan wederzijds begrip.

Toekomstbestendige zorg: ouders, overige familieleden en zorgmedewerkers worden aangemoedigd concreet na te denken over het organiseren van zorg en ondersteuning voor personen met (Z)EVMB die hun ouders overleven.

Opzet van het groepsgesprek

Het groepsgesprek wordt georganiseerd vanuit een zorginstelling. Het groepsgesprek wordt gevoerd met ouders, broers en zussen, overige betrokken familieleden en zorgmedewerkers (zoals persoonlijk begeleiders, managers en/of orthopedagogen).

De geadviseerde groepsgrootte is van 8 tot 15 deelnemers. Een grotere groepsgrootte is mogelijk, maar maakt het voor sommige deelnemers lastiger om hun zorgen open te bespreken. Een grotere groep betekent dat de groepsleider extra aandacht moet besteden aan het creëren van een veilig en open gesprek waar iedere deelnemer de ruimte krijgt en voelt om ervaringen en gevoelens te delen. Het is belangrijk dat minstens de helft van de deelnemers uit familieleden bestaat. Dit zorgt ervoor dat het zwaartepunt van het gesprek ligt bij de ervaringen van ouders en dat ouders zich veiliger voelen om hun eventuele zorgen te uiten.

Het groepsgesprek bestaat uit 6 delen, en duurt ongeveer 90 minuten in totaal. Voor het groepsgesprek kan gebruikt gemaakt worden van de ondersteunende PowerPoint presentatie. Het groepsgesprek kan ook ondersteund worden door een flip-over. Dan moet de gespreksleider de inhoud van de verschillende pagina's van de PowerPoint reproduceren op verschillende flip-over vellen.

Opbouw van het groepsgesprek

Deel 1: Inleiding en gespreksregels (Slide 1 en 2 van presentatie)

Elk groepsgesprek begint met een inleiding op het thema door de gespreksleider.

De gespreksleider stelt zich zelf voor en vertelt over de achtergrond en bedoeling van het groepsgesprek.

Voorbeeld korte inleiding van gespreksleider:

Welkom allemaal. Mijn naam is [naam gespreksleider] en [vertel iets over eigen achtergrond]. We zijn hier vandaag voor het gestructureerde groepsgesprek 'Wat als ik er niet meer ben?'. Het is een groepsgesprek over de zorg en ondersteuning voor ouder wordende personen met ernstige beperkingen. Personen met ernstige beperkingen worden steeds ouder. Hierdoor komt het ook steeds vaker voor dat ze hun ouders overleven. We weten uit onderzoek dat veel ouders zich hier veel zorgen om maken. Ouders weten niet goed wie hun rol in het leven van hun kind (deels) kan overnemen, en vinden het tegelijkertijd vaak lastig om dit onderwerp te bespreken binnen hun familie of bij de wooninstelling of dagopvang van hun kind. Omdat er geen tijd en ruimte voor is in de dagelijkse drukke zorg, en omdat het een gevoelig en lastig onderwerp is.



In dit groepsgesprek spreken we expliciet wel over de zorgen van ouders over de toekomstige zorg voor hun kind met ernstige beperkingen en waar die zorgen uit bestaan. Ook denken we gezamenlijk na over hoe de rol van ouders deels overgenomen kan worden door anderen als ouders overleefd worden door hun kind met ernstige beperkingen.

Dit groepsgesprek biedt geen kant-en-klare oplossingen, maar zet aan tot nadenken en het delen van ervaringen over wat ervoor nodig is om de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor mensen met ernstige beperkingen goed te houden als ouders er niet meer zijn.

We maken bij dit groepsgesprek gebruik van gespreksregels (Slide 2 van de PowerPoint). Dat zijn: Stel oordelen uit, Luister goed naar andermans woorden, Stel elkaar vragen, Denk met elkaar (niet tegen elkaar), Spreek vanuit ervaring.

Deel 2: Voorstelronde (Slide 3 van presentatie)

Na de gespreksregels volgt een voorstelronde. Elke deelnemer wordt uitgenodigd door zich voor te stellen. Daarbij omschrijft de deelnemer:

- Haar of zijn relatie met de persoon met (Z)EVMB.
- In het geval van ouders eventueel de eigen leeftijd en de leeftijd van het kind.
- Een eerste gedachte bij de zin 'Wat als ik er niet meer ben?.'
- De verwachtingen van het groepsgesprek uit te spreken.

De gespreksleider vat samen wat er gezegd is en vertelt dat we deze thema's verder zullen verdiepen in de rest van het groepsgesprek. Als gespreksleider is het belangrijk te inventariseren in hoeverre de deelnemende ouders elkaar al kennen. Als de ouders elkaar niet goed kennen, is het belangrijk om wat extra tijd te nemen om voor te stellen zodat de ouders zich op hun gemak voelen met elkaar.

De gespreksleider noteert eventueel wat genoemde thema's om wanneer relevant aan terug te refereren (bijvoorbeeld: rol van eventuele broers en zussen, al veel of weinig vastgelegd, gevoel dat alles goed komt of juist een gevoel van wanhoop).

Deel 3: Zorgen van ouders over de toekomst (Slide 4 van presentatie)

Om ruimte te creëren voor ouders om hun mogelijke zorgen over de toekomst van hun kind te delen, vraagt de gespreksleider hen te reageren op de stelling: 'Ik denk dat het leven van mijn kind minder goed zal zijn als ik er niet meer ben.'

De gespreksleider vraagt ouders om te preciseren hoe het leven van hun kind mogelijk anders zal zijn als zij er niet langer zijn, of ze zich hier zorgen om maken en wat ze eventueel hebben gedaan om ervoor te zorgen dat hun kind ook zonder hen een goed leven kan hebben. De gespreksleider vraagt aan overige familieleden hoe zij hiernaar kijken en of ze de gevoelens van ouders begrijpen. De gespreksleider vraagt aan zorgprofessionals of ze ouders dergelijke gevoelens eerder hebben horen uiten, wat dat met hen doet en of hun rol in het leven van cliënten groter wordt als ouders wegvallen.



Deel 4: Potentieel overdraagbare ouderlijke rollen (Slide 5 van presentatie)

De gespreksleider geeft aan dat uit onderzoek naar voren komt dat ouders zich zorgen maken over wie hun rollen in het leven van hun kind met (Z)EVMB kunnen en willen overnemen als zij er zelf niet langer zijn. Die rollen zijn op te delen in de (deels elkaar overlappende) rollen van expert, belangenbehartiger en het geven van liefde en aandacht. Door deze driedeling kan er preciezer besproken worden over welke rollen ouders zich zorgen maken als hun kind hen zou overleven, welke rollen deels overdraagbaar zijn aan wie en welke niet, en wat er nodig is voor een dergelijke overdracht. Ook kan zo voor ouders duidelijk(er) worden dat er niet een persoon is die alle ouderlijke rollen moet overnemen, maar dat verschillende betrokkenen gezamenlijk die verschillende ouderlijke rollen en verantwoordelijkheden kunnen delen.

De gespreksleider stelt tijdens dit deel van het groepsgebesprek ook vragen aan ouders en broers en zussen over de mogelijke rol van broers en zussen. Hierbij kan de gespreksleider ingaan op de mogelijke terughoudendheid van ouders om hun kinderen zonder beperkingen te 'belasten' met toekomstige zorgtaken en of en hoe over de toekomstige zorg wordt gesproken binnen families. De gespreksleider vraagt aan zorgprofessionals of zij zichzelf in staat en/of verantwoordelijk achten om een van deze rollen uit te voeren, en zo ja, welke (geef zo nodig voorzetjes: zou jij als professional ook de rol van expert kunnen vervullen? Of: hoe zit het met liefde en aandacht geven als professional, bijvoorbeeld knuffelen?). Vraag als gespreksleider eventueel ook aan zorgmedewerkers of zij vinden dat hun verantwoordelijkheid voor cliënten verandert als zij geen ouders meer hebben (wordt hun rol dan groter?).

Waarschijnlijk zullen sommige deelnemers hier over mentorschap en bewindvoering spreken. Dat is helemaal niet erg, maar probeer als gespreksleider het gesprek in dit deel nog iets breder te houden, met genoeg aandacht voor deze informele rollen. Mentorschap en bewindvoering komt nog specifiek aan bod bij deel 5.

Deel 5: Toekomstplannen, mentorschap en bewindvoering (Slide 6 van presentatie)

De gespreksleider vraagt familieleden of zij expliciete plannen hebben gemaakt voor de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun kind met (Z)EVMB. De gespreksleider besteedt hierbij specifiek aandacht aan wat ouders wel of niet hebben vastgelegd over deze toekomstige zorg en ondersteuning, mentorschap en bewindvoering voor hun kind met (Z)EVMB.

Mogelijke vragen die leven bij de deelnemers over mentorschap en bewindvoering worden besproken en deelnemers met ervaringen met het vastleggen van deze rollen worden gevraagd om informatie hierover te delen met de groep. Zorgprofessionals wordt gevraagd naar hun ervaringen met mentorschap en bewindvoering voor cliënten zonder ouders, en welke invloed dit volgens hen heeft op hun eigen rol in het leven van cliënten en op de belangenbehartiging van cliënten.

Tijdens dit deel zullen ouders waarschijnlijk ook veel ervaringen delen met het vastleggen van informatie over hun kind, het opstellen van zorgdocumenten of zorgtestamenten. Moedig als gespreksleider deze uitwisseling aan. Sommige ouders zullen zich gemotiveerd voelen om ook concreter aan de slag te gaan met het regelen van toekomstige zorg. Let als gespreksleider ook op of er ouders zijn die zich juist uit het veld geslagen lijken te voelen doordat anderen meer hebben voorbereid dan zichzelf, en besteed hier zo nodig aandacht aan.

Het onderwerp van mentorschap en bewindvoering is belangrijk voor ouders, en zij hebben hier doorgaans veel vragen over. Soms bestaan er ook wat onduidelijkheden over welke term precies wat betekent, hoe en wanneer het precies vastgelegd kan worden, wat een professioneel mentor of bewindvoerder precies inhoudt. Hierom maken wij gebruik van een informatiepakket over mentorschap en bewindvoering (zie link bovenaan deze handleiding). Lees als gespreksleider dit informatiepakket van tevoren door en print eventueel een aantal uit om mee te nemen naar het groepsgebesprek. Aan het eind van het groepsgebesprek kunnen ouders dan een uitgeprinte versie van het informatiepakket over mentorschap en bewindvoering mee naar huis nemen.



Deel 6: Afsluiting en blik op de toekomst (Slide 7 van presentatie)

De gespreksleider vraagt de deelnemers of ze naar aanleiding van het groepsgesprek van plan zijn om concrete acties te ondernemen, en zo ja welke. De gespreksleider vraagt deelnemers of ze nog behoefte hebben aan specifieke informatie en/of ondersteuning en of er een mogelijkheid is voor ouders om de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun kind verder te bespreken met professionals binnen en/of buiten de wooninstelling of het dagcentrum. De gespreksleider moedigt zorgprofessionals aan om actief mee te denken waar ouders terecht kunnen met hun mogelijke vragen over de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun kind. Tot slot is er ruimte voor deelnemers om hun ervaringen met het groepsgesprek te delen

Extra handvatten voor gespreksleiders

- Het groepsgesprek gaat over een gevoelig onderwerp. Het kan zijn dat sommige deelnemers even emotioneel worden en moeilijker uit hun woorden komen. Dit is helemaal niet erg, en hier hoort ook ruimte voor te zijn in het groepsgesprek.
- Let als gespreksleider goed op, en maak waar nodig aantekeningen, zodat je koppelingen kan maken tussen wie wat heeft gezegd, en hoe dat mogelijk relateert aan wat er later wordt gezegd door een ander.
- Het onderdeel over mentorschap en bewindvoering kan tot consternatie en/of meningsverschillen over terminologie en regels leiden. Probeer niet het meningsverschil te beslechten als gespreksleider, maar geef aan dat je merkt dat dit een belangrijk onderwerp is en probeer het onderwerp terug te brengen naar een constructieve uitwisseling van ervaringen en zienswijzen.
- Tijdens de afsluiting kan je als gespreksleider proberen om vervolgstappen te concretiseren. Als er bijvoorbeeld behoefte blijkt te zijn bij een aantal deelnemers om bepaalde onderwerpen verder te bespreken met de instelling, kan je als gespreksleider vragen aan aanwezige zorgmedewerkers wat mogelijke manieren zijn om dit gesprek te continueren.

Vragen?

Heb je naar aanleiding van deze handleiding of het geven van een groepsgesprek vragen?
Mail dan aan Kasper Kruithof: k.kruithof@amsterdamumc.nl

