

# Wat als ik er niet meer ben?



Gestructureerd  
Groepsgesprek

Een gezamenlijke verkenning naar toekomstbestendige zorg voor mensen met (Z)EVMB en de zorgen van ouders om overleefd te worden door hun kind.

Ontworpen door onderzoekers van het Amsterdam UMC, afdeling Ethiek, Recht & Humaniora.

# Achtergrond



*Wat als ik er niet meer ben?*

## Samen in gesprek over een gevoelig maar belangrijk thema

Personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) worden gemiddeld steeds ouder, en zullen dus steeds vaker hun ouders overleven<sup>1</sup>. Aangezien ouders doorgaans een grote rol spelen in het leven van hun kind met (Z)EVMB<sup>2,3,4</sup>, kan dit gevolgen hebben voor de zorg, ondersteuning en kwaliteit van leven van ouder wordende personen met (Z)EVMB<sup>5,6</sup>.

Veel ouders maken zich zorgen om overleefd te worden door hun kind met (Z)EVMB<sup>5</sup>. 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<sup>6,7</sup>.

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.

# Opbrengst



## Opbrengsten van het gestructureerde groepsgesprek

**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.

## Gestructureerd groepsgesprek



### ‘Wat als ik er niet meer ben?’

Een gestructureerd groepsgesprek over het thema ‘*Wat als ik er niet meer ben?*’ wordt georganiseerd voor ouders van personen met (Z)EVMB, andere familieleden en zorgprofessionals. Het vindt plaats in de wooninstelling of het dagcentrum van de kinderen of cliënten van de deelnemers. In totaal is er plaats voor acht tot vijftien deelnemers, wat genoeg is om wederzijdse reflectie te stimuleren, maar tegelijkertijd niet een grote groep waar het lastiger kan zijn om persoonlijke verhalen te delen. Om ouders een veilige omgeving te bieden om hun ervaringen en mogelijke zorgen te uiten, bestaat ten minste de helft van de deelnemers uit familieleden en wordt het groepsgesprek geleid door een externe gespreksleider die proactief open vragen stelt aan deelnemers en hun gedeelde ervaringen samenvat om wederzijdse reflectie op een niet-oordelende manier aan te moedigen<sup>8</sup>. Het gestructureerde groepsgesprek duurt ongeveer 90 minuten en is opgedeeld in vijf delen, elk deel wordt ondersteund door een flip-overpagina.

# Gestructureerd groepsgesprek

Wat als ik er niet  
meer ben?

- inleiding
- voorstelronde

## Deel 1: Inleiding en verwachtingen

Elk groepsgesprek begint met een inleiding op het thema door de gespreksleider, die aangeeft dat het gesprek geen kant-en-klare oplossingen biedt, maar aanzet tot nadenken over moeilijkheden en mogelijkheden door deze gezamenlijk te verkennen. De voorzitter presenteert de gespreksregels, die gebaseerd zijn op de Socratische dialoogmethode<sup>8</sup>, met als doel een constructieve dialoog te bevorderen waarin zowel gezinsleden als professionele zorgverleners kunnen reflecteren op hun zorgen, rollen en verantwoordelijkheden<sup>9</sup>. Deze gespreksregels zijn: stel oordelen uit, luister goed naar andermans woorden, stel elkaar vragen, wees specifiek en stel feitelijke vragen, denk met elkaar in plaats van tegen elkaar, denk voor jezelf en beroep je niet op autoriteit. Hierna wordt elke deelnemer uitgenodigd om zijn relatie met de persoon met (Z)EVMB te beschrijven, een eerste reflectie te geven op de zin 'Wat als ik er niet meer ben?' en de verwachtingen van het groepsgesprek uit te spreken.

# Gestructureerd groepsgesprek

Stelling:

'Ik maak mij zorgen dat  
het leven van mijn kind  
minder goed zal zijn als  
ik er niet meer ben'

## Deel 2: Zorgen van ouders over de toekomst

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.

# Gestructureerd groeps gesprek


Ouderlijke rollen:

- expert
- opkomen voor
- liefde en aandacht

## Deel 3: Potentieel overdraagbare ouderlijke rollen

Ouderlijke rollen worden onderverdeeld in de rollen van expert, belangenbehartiger en het geven van liefde en aandacht<sup>5</sup> om preciezer te bespreken 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 zou zijn voor een dergelijke overdracht. Specifieke aandacht wordt besteed aan de mogelijke rol van broers en zussen. De mogelijke terughoudendheid van ouders om hun kinderen zonder beperkingen te 'belasten' met toekomstige zorgtaken<sup>7</sup> en of en hoe over de toekomstige zorg wordt gecommuniceerd binnen families komen hierbij specifiek aan bod. Zorgprofessionals wordt gevraagd na te denken over deze ouderlijke rollen en of zij zichzelf in staat en/of verantwoordelijk achten om een van deze rollen uit te voeren, en zo ja, welke.

# Gestructureerd groeps gesprek



Mentorschap  
en  
Bewindvoering

## Deel 4: Toekomstplannen, mentorschap en bewindvoering

De gespreksleider vraagt familieleden of zij expliciete plannen hebben gemaakt voor de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun kind met (Z)EVMB. De gespreksleider besteed 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.



# Gestructureerd groepsgesprek



## Deel 5: Follow-up en slotopmerkingen

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.

## Follow-up



### Een terugkerend gesprek tussen ouders/verwanten en de zorginstelling

Tijdens het gestructureerde groepsgesprek komen verschillende thema's aan bod die ouders bezig kunnen houden wat betreft de toekomstige zorg en ondersteuning van hun kind met (Z)EVMB. Daarom is het belangrijk dat de zorginstelling of woonlocatie nadenkt over de mogelijkheid voor ouders om op een later moment terug te komen op bepaalde onderwerpen die te maken hebben met het thema *'Wat als ik er niet meer ben?'*.

Zo kunnen ouders en zorginstelling samen verder onderzoeken hoe de zorg en ondersteuning voor hun kind/cliënt met (Z)EVMB toekomstbestendig gemaakt kan worden. Het hangt af van de vragen die leven bij ouders en de specifieke organisatie van een zorginstelling of woonlocatie wie ouders verder kan ondersteunen bij het nadenken over de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun kind.

Zo zouden ouders verder in gesprek kunnen gaan met de persoonlijk begeleider van hun kind, maar ook de geestelijk verzorger of de locatiemanager zou hier een rol in kunnen spelen. Verder zou het thema *'Wat als ik er niet meer ben?'*, bij de ouders die hebben deelgenomen aan het groepsgesprek, besproken kunnen worden tijdens de periodieke gesprekken die gevoerd worden binnen zorginstellingen met ouders over de zorg en ondersteuning van hun kind.

# Evaluatie



## Evaluatie van het gestructureerd groepsgesprek

We hebben drie groepsgesprekken uitgevoerd bij onze projectpartners Philadelphia en Esdégé-Reigersdaal. Deze groepsgesprekken hebben we laten evalueren door 31 deelnemers<sup>10</sup>. Zowel familieleden als zorgprofessionals evalueerden het groepsgesprek als waardevol. Familieleden waardeerden het groepsgesprek met een score 4.6 uit 5, en zorgprofessionals met een score 4,3 uit 5. Zorgprofessionals zagen het groepsgesprek als een goede manier om het gevoelige gesprek met ouders over de toekomst aan te gaan. Ouders gaven aan dat het groepsgesprek hen had aangemoedigd om explicieter te communiceren met familieleden over de toekomstige zorg en ondersteuning voor hun kind met (Z)EVMB en concreter aan de slag te gaan met het vastleggen van afspraken hierover.

Lees meer over het groepsgesprek en hoe het is geëvalueerd door deelnemers in onze Engelstalige publicatie: 'What if I'm no longer around?': an evaluative description of a structured group conversation about the care for persons with profound intellectual and multiple disabilities when they outlive their parents. <https://doi.org/10.1111/jar.13185>

# Ervaringen



## Ervaringen van deelnemers

*'Waardevol om ervaringen te delen met andere ouders en zorgmedewerkers'*  
(Zorgmedewerker)

*'Verassend om van andere ouders te horen hoe zij dit onderwerp ervaren'* (Ouder)

*'Eindelijk spraken we over het onderwerp dat echt belangrijk is voor ons als we nadenken over de toekomst'* (Ouder)

*'Je hoort meer dan je weet over de toekomstige zorg, en erover praten met ander verheldert het'* (Zus)

*'Het is een aanmoediging om dit toch met mijn kinderen te bespreken'* (Ouder)

*'Het is een moeilijk en gevoelig onderwerp, maar dat maakt het juist zo belangrijk'*  
(Ouder)

*'Het thema wordt steeds belangrijker, want cliënten worden steeds ouder'*  
(Zorgmedewerker)

*'Het gesprek maakte duidelijk dat veel ouders open zijn om over moeilijke onderwerpen te praten'* (Zorgmedewerker)

# Groepsgesprek organiseren



## Geïnteresseerd in het organiseren van het groepsgesprek bij uw locatie?

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met [Xendens](#), het Academisch Centrum voor Dialoog en Samenleving van het Amsterdam UMC. Dan kunnen we bespreken hoe het groepsgesprek georganiseerd zou kunnen worden bij uw instelling en wat hiervoor nodig is.

Het is mogelijk om zelf aan de slag gaan met het groepsgesprek door gebruik te maken van deze beschrijving. Wel is het belangrijk om daarbij te bedenken wie binnen uw organisatie het gesprek goed zou kunnen leiden. Dit zou idealiter niet iemand zijn van de locatie zelf, maar een relatieve buitenstaander. Denk hierbij aan een sociaal werker of geestelijk verzorger van uw organisatie. Denk dan ook aan manieren voor ouders om later terug te komen op bepaalde thema's die zijn besproken tijdens het groepsgesprek.

Achtergrond

Opbrengst

Gestructureerd  
groepsgesprek

① ② ③ ④ ⑤

Follow-up

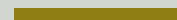
Evaluatie

Ervaringen

Groepsgesprek  
organiseren

Literatuur

Colofon



# Literatuur



## Literatuur

1. Acharya, K., Schindler, A., & Heller, T. (2016). Aging: Demographics, trajectories, and health system issues (pp. 1423-1432). In Rubin, L., Merrick, J., Greydanus, D. & Patel, D. (Eds) *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*, 3rd edition. Switzerland: Springer Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0\\_114](https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_114)
2. Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2022) "Continuously struggling for balance": The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2073707>
3. Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: an interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
4. Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 518–526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
5. Kruithof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A. M., & Willems, D. (2021a). 'I hope I'll outlive him': a qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(2), 107-117. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1920377>
6. Kruithof, K., Willems, D., Nieuwenhuijse, A. M., & Olsman, E. (2022). Care and support for persons with profound intellectual and multiple disabilities without parents: A qualitative exploration. *Research in Developmental Disabilities*, 130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104334>
7. Kruithof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S.A., Schippers, A., Willems, D., Olsman, E. (2021b) Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 351-361. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1892261>
8. Molewijk, B., Kleinlugtenbelt, D., & Widdershoven, G. (2011). The role of emotions in moral case deliberation: theory, practice, and methodology. *Bioethics*, 25: 383-393. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01914.x>
9. Olsman, E., Nieuwenhuijse, A. M., & Willems, D. L. (2021). Witnessing Quality of Life of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: a Practical-Philosophical Approach. *Health Care Analysis*, 29(2), 144-153. <https://doi.org/10.1007/s10728-021-00428-y>
10. Kruithof, K., Olsman, E., Willems, D., Volkers, K., Kleijwegt, B., & Nieuwenhuijse, A.M. (2023) 'What if I'm no longer around?': an evaluative description of a structured group conversation about the care for persons with profound intellectual and multiple disabilities when they outlive their parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.13185>

Achtergrond

Opbrengst

Gestructureerd  
groepsgesprek

① ② ③ ④ ⑤

Follow-up

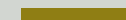
Evaluatie

Ervaringen

Groepsgesprek  
organiseren

Literatuur

Colofon



# Colofon

Het gestructureerde groepsgesprek *‘Wat als ik er niet meer ben?’* is ontworpen op basis van de resultaten van het onderzoeksproject ‘Kwaliteit van leven en veroudering van mensen met (Z)EVMB’. Dit project is uitgevoerd door onderzoekers van het Amsterdam UMC, afdeling Ethiek, Recht & Humaniora in samenwerking met zorginstellingen Esdégé-Reigersdaal, Philadelphia, Omega, kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en ouderorganisatie 2CU (Complex Care United). Het project is gefinancierd onder het programma ‘Gewoon Bijzonder’ van ZonMw. De vormgeving van deze beschrijving is gefinancierd door Xendens, het Academisch Centrum voor Dialoog en Samenleving

Dank aan de leden van de klankbordgroep voor het meedenken en doen: Bart Kwaaitaal, Bas Kleijwegt, Ilse van Driel, Karin Volkers, Sarike de Zoeten, Meggi Schuiling-Otten, Karin de Geeter, Michael Echteld, Rick Kwekkeboom.

**Onderzoeksteam:** Kasper Kruithof, Erik Olsman, Marga Nieuwenhuijse, Dick Willems

**Vormgeving:** Catalina Feres, Punto Aparte

**Contact:** k.kruithof@amsterdamumc.nl



Achtergrond

Opbrengst

Gestructureerd  
groepsgesprek

① ② ③ ④ ⑤

Follow-up

Evaluatie

Ervaringen

Groepsgesprek  
organiseren

Literatuur

Colofon

