

Gesprekshandleiding voor professionals in de thuissituatie

In gesprek met ouders over betekenisgeving en levensvragen



CONNECT

Aandacht voor betekenisgeving

Passende aandacht voor ieder moment

Aandacht voor betekenisgeving is onderdeel van goede zorg en het is belangrijk dat ouders zich gesteund weten. Maar ouders hebben niet altijd de ruimte en energie voor een diepgaand gesprek over zingeving. Vraag ouders waar zij behoefte aan hebben. Om ervoor te zorgen dat ouders zich gesteund voelen, ook als ze niet

de ruimte hebben voor een uitgebreid gesprek, kunt u onderstaand fasemodel gebruiken. De vragen in deze handleiding kunt u in iedere fase toepassen. Voor het diepgaande gesprek gebruikt u de gespreksstructuur van deze handleiding.

Fase 1. Ruimte bieden

Voor alle ouders met een ernstig ziek kind

Besteed binnen de zorgsetting op een laagdrempelige manier aandacht aan betekenisgeving. Dit normaliseert het onderwerp en laat ouders zien dat er oog is voor hun vragen en behoeften.

Respecteer grenzen van ouders; kaart geen zware onderwerpen aan tenzij ouders dit zelf aangeven.

“We praten vaak over hoe het met [kind] gaat, maar hoe gaat het momenteel met jou?”

Fase 2. Informele gespreksopening

Aansluitend bij signalen die ouders zelf afgeven

Signalen die ouders zelf afgeven kun je gebruiken om hier met hen in een informele setting over in gesprek te gaan.

Houd het laagdrempelig qua tijd en thematiek. Wees je ervan bewust dat voor ouders dit gesprek wellicht onverwacht komt.

“Je noemde laatst Hoe kijk je daar eigenlijk tegenaan?”

Fase 3. Uitnodiging gesprek

Voor ouders die ruimte voelen voor een gesprek

Een afgebakend gespreksmoment geeft jullie de ruimte om wat uitgebreider te verkennen.

Geef ouders zoveel mogelijk regie in het gesprek. Het doel is niet om zoveel mogelijk van ouders te weten te komen, het doel is de ouder de ruimte te geven bij zichzelf te rade te gaan d.m.v. het bieden van een luisterend oor.

“Zou je het prettig vinden om eens rustig de tijd te nemen voor een gesprek over wat het voor je betekent dit mee te maken?”

1. Voorbereiding: voorafgaand aan het gesprek

Stap 1. Introductie

Leg ouders uit waarom u met hen een gesprek over betekenisgeving en levensvragen wilt beginnen. Doe dit in alledaagse termen.

Jullie kind heeft een ernstige aandoening. Dat heeft een grote invloed op het leven van jouw kind, maar ook in jouw leven als ouder is er veel veranderd. Daarom zou ik graag met je in gesprek gaan over wat het voor je betekent om dit mee te maken. In dit gesprek kunnen we aandacht besteden aan wat de ziekte doet met jou als persoon, de dingen die belangrijk voor je zijn, of misschien heb je behoefte om stil te staan bij wat de ziekte en toekomst van je kind voor jou en jouw leven betekent.

Stap 2. Behoeftte ouders verkennen

Check of ouders open staan voor een gesprek. Als dit niet het geval is; spreek met ouders een termijn af waarop u hen nog eens voor een gesprek vraagt (bijvoorbeeld een maand).

Sta je op dit moment open voor een gesprek over wat de ziekte van jouw kind voor je betekent, en hoe je betekenis geeft aan de veranderingen in jouw leven?

Stap 4. Aanwezigheid bij het gesprek.

Zou je het prettig vinden als anderen aanwezig zijn bij dit gesprek, zoals je partner of een naaste?

Stap 3. Afspraak inplannen

Zorg voor voldoende tijd om het gesprek met ouders te voeren (minimaal 60 min). Verken mogelijkheden voor een locatie waarin ouders ongestoord kunnen spreken.

Ik stel voor dat we voor dit gesprek ruim de tijd nemen, zodat we in alle rust aandacht kunnen besteden aan wat voor jou belangrijk is. Wat zou een passend moment en plaats zijn zodat we in alle rust kunnen praten?

Stap 5. Ouders voorbereiden

Geef informatiepakket voor ouders mee.

In de informatiebrief kun je meer lezen over wat je van het gesprek kunt verwachten. Met de gesprekskaarten kun je ter voorbereiding op dit gesprek alleen, of met een naaste nadenken over wat de ziekte van jouw kind voor je betekent, en welke vragen dit bij je oproept.

2. Een goede luisterhouding aannemen



Goed in gesprek

Zorg dat jullie comfortabel kunnen zitten, op gelijke ooghoogte. Zorg dat er geen objecten die af kunnen leiden tussen jullie in staan. Je kunt er ook voor kiezen met ouders in gesprek te gaan tijdens een rustige activiteit, zoals een wandeling.



Rust

Zorg voor rust bij jezelf en in de omgeving waarin het gesprek plaatsvindt; spreek rustig, neem de tijd, en beperk de afleidingen tijdens het gesprek.



Omgaan met emoties

Wees niet bang voor emoties van ouders, maar probeer ze ook niet onnodig uit te lokken.



Stiltes

Wees niet bang om stiltes te laten vallen. Ouders hebben soms de tijd nodig om over een vraag na te denken.



Geen oplossingen

Reik geen oplossingen of suggesties aan. Laat het aan ouders zelf over of ze op dit moment willen werken aan een oplossing.



Geen aannames

Vul niet voor ouders in hoe zij zich bij iets zullen voelen, maar vraag open wat iets voor hen betekent.



Troosten

Vermijd fysiek contact, en troost door de ouder de ruimte te geven voor de emotie. Alleen als het echt is, nodig kan een hand op een schouder of hand helpend zijn.



Zoek support

Twijfels rondom het gesprek, of raakt het gesprek je? Zoek support bij collega's, de regiomanager van je NIK of een geestelijk verzorger uit je regio.

3. Het gesprek openen

Stap 1. Inleiding

Maak het doel van het gesprek duidelijk. Benadruk dat ouders vrij zijn hun gedachten, angsten en zorgen te uiten, en dat dit gesprek los staat van gesprekken over de behandeling van hun kind.

Vandaag praten we over wat het voor je betekent om als ouder te maken te krijgen met een ernstige ziekte of onzekere toekomst van je kind.

Dit doen we omdat we niet alleen goed voor je kind willen zorgen, maar er ook voor jou als ouder willen zijn. We willen je ondersteunen om op de been te blijven, en helpen bij levensvragen.

Dit is een open gesprek waarin je ervaringen, zorgen en vragen kunt delen. Dit gesprek heeft geen directe gevolgen voor de zorg van je kind.

Stap 2. Elkaar beter leren kennen

Beoordelen gesteldheid ouder

*Hoe gaat het op dit moment met je?
Praat je weleens met mensen over hoe het met je gaat en hoe is dit voor jou?
Voel je ruimte om vandaag hier met mij over te spreken?*

Stap 3. Aandacht voor vragen die leven bij ouders

Bestaande vragen van ouders

Als voorbereiding op dit gesprek heb je een setje gesprekskaarten gekregen om zelf door te nemen. Waren er vragen die je bijzonder zijn bij gebleven, of waar je graag in dit gesprek aandacht aan zou willen besteden?

Prioriteren

Over betekenisgeving zijn veel verschillende onderwerpen te bespreken. Op de volgende pagina staat een overzicht van thema's. Bespreek met ouders welke onderwerpen aan bod gaan komen.

- **Beperk het gesprek tot enkele thema's.**
- **Geef ouders zoveel mogelijk regie en benadruk dat het aan hen is om vragen te beantwoorden.**

Ouderschap

Wat betekent het om vader of moeder te zijn?



Identiteit

Wie ben je?
Wie wil je zijn?



Doelen & verwachtingen

Wat wil je bereiken?



Omgeving & buitenwereld

Wie staan er om je heen?



Regie & loslaten

Wat houd je vast,
wat laat je los?



Levensvragen & betekenisgeving

Overtuigingen & onzekerheden

Hoe is het om (niet) te weten?



Zorgbehoeften

Wat heb je nodig?



Beslissingen & toekomst

Wat betekenen zorgbeslissingen voor je?



4. Het gesprek voeren: de diepte in

4.1 Identiteit

Zelfreflectie

*Sta je vaak stil bij hoe de ziekte van [naam kind] je als persoon heeft veranderd?
Ben je nu de persoon die je graag wilt zijn?
Waarom wel of niet?
Hoe hoop je dat anderen jou zien?
Wat maakt jou en jouw leven waardevol?*

Ruimte voor zelfontwikkeling

Ervaar je op dit moment genoeg ruimte om jezelf te kunnen zijn? Wat zou er nodig zijn om meer aandacht te krijgen voor wie je bent of wilt zijn?

Relatie met gezin

Is de relatie met je partner/gezin veranderd? Ervaar je genoeg ruimte voor samenzijn als gezin? Wat is er nodig om dit mogelijk te maken?

4.2 Ouderschap

Vader/moeder zijn

*Wat betekent het voor jou om vader/moeder te zijn?
Is het anders dan je verwacht had?
Wat zijn de mooie of juist moeilijke momenten?
Past de manier waarop je ouder bent van [naam kind] bij je?*

Relatie met kind

Wat voor kind is [naam kind]? Waar ben je trots op bij [naam kind]? Wat heb je geleerd van [naam kind]?

Zorgen voor kind

Hoe is het voor je om de (medische) zorgen voor [naam kind] te dragen? Heb je het gevoel dat je die taken zou kunnen blijven volhouden? Wat heb jij nodig om deze rol te kunnen vervullen?

4.3 Doelen & verwachtingen

Waarden

*Wat is belangrijk voor je?
Waar kom je voor uit bed?*

Doelen en verwachtingen omarmen

*Heb je doelen, verwachtingen of dromen voor jezelf en jullie gezin?
Wat hoop je nog te leren in je leven?
Waar zou je aan het einde van je leven graag op terug willen kijken?*

Doelen en verwachtingen loslaten

*Welke verwachtingen heb je los moeten laten?
Welke doelen heb je los moeten laten?
Hoe was dat voor je? Wat heb je nodig om om te gaan met het loslaten van doelen en verwachtingen?*

4.4 Omgeving

Netwerk verkennen

Voel je je gesteund door je omgeving, of voel je je vaak eenzaam? Op wie kun je rekenen?

Kun je je zorgen delen? Wie mis je bij het delen van zorgen?

Omgaan met buitenwereld

Voel je je wel eens anders dan je omgeving? Hoe is het voor je om gezinnen met gezonde kinderen tegen te komen? Hoe ga je met die gevoelens om?

Steun inzetten

Welke vraag zou je graag willen dat je omgeving je stelt? Wat is er nodig om meer ondersteuning van je omgeving te krijgen?

4.5 Regie & machteloosheid

Regie voeren

Wat geeft jou een gevoel van houvast? Heb je het gevoel dat je regie hebt over je leven? Waarom wel of niet?

Regie verliezen

Wat heb je los moeten laten? Heb je wel eens het gevoel dat je regie verliest? Wanneer? Hoe is het voor je om zelf niet de touwtjes in handen te hebben? Voel je je wel eens machteloos?

Regie herwinnen

Wat helpt jou om het gevoel van machteloosheid te overwinnen? Heb je andere dingen gevonden waar je het gevoel hebt dat je de touwtjes in handen hebt, en van toegevoegde waarde bent?

4.6 Overtuigingen & onzekerheden

Levensvragen

Zijn er vragen die je bezighouden? Op welke vraag zou je graag een antwoord willen? Wat voor plek hebben deze vragen in je leven?

Omgaan met (on)zekerheden

Hoe is het om om te gaan met dat wat je wel, of juist niet weet over de toekomst van [naam kind]? Hoe belangrijk is het voor je om wel, of juist niet te weten hoe de toekomst eruit ziet?

Levensovertuigingen

Heb je een levensvisie, of geloof die belangrijk voor je is? Hoe speelt dit een rol bij het omgaan met de ziekte van je kind? Wat helpt je, of helpt je daarin juist niet?

4.7 Beslissingen

Waarden verkennen

*Wat vind je belangrijk voor [naam kind]?
Wat vind je belangrijk voor de tijd die jullie samen hebben? Heb je het idee dat er genoeg geluisterd wordt naar wat jij belangrijk vindt voor [naam kind]?*

Onzekere toekomst

Ben je vaak bezig met de toekomst van [naam kind]? Als je denkt over de toekomst van [naam kind], wat roept dat bij je op? Heb je wel eens zorgen over dat [naam kind] niet beter zou worden, of zou komen te overlijden? Wat doet het met je om daar over te spreken? Heb je behoefte om je zorgen over de toekomst te delen? En zo ja, wat zou daarin helpend zijn?

Zorgbeslissingen

Passen de keuzes die er tot nu toe voor [naam kind] gemaakt zijn, bij wat belangrijk voor je is? Op welke momenten had je graag een andere beslissing gemaakt?

4.8 Zorgbehoeften

Zorgen

*Waar maak jij je zorgen over?
Waar lig je wakker van?
Durf je je zorgen uit te spreken naar anderen?
Wat heb jij op dit moment nodig?*

Ondersteuning

*Heb je het idee dat je genoeg stil staat bij jouw eigen behoeften?
Wat zou jou op dit moment helpen?
Waarmee zou je je gesteund voelen?
Wie, of wat voor soort persoon heb je daarbij nodig?*

5. Het gesprek afronden

5.1 Het gesprek samenvatten

Terugkoppelingen zorgverlener

*Dank voor dit waardevolle gesprek en je openheid om hier over te praten. Wat ik vooral meeneem uit het gesprek is:
[circa 3 kernpunten benoemen]*

Vragen naar ervaringen ouder

Hoe was het om hierover te spreken? Zijn er dingen die je meeneemt uit dit gesprek?

5.2 Behoeften inventariseren

Vraag of ouder op basis van dit gesprek behoefte heeft aan een vervolgesprek met jou, of met een professional.

Zou je hier nog eens over willen praten, of zou je willen spreken met iemand die je professioneel kan begeleiden bij wat het voor je betekent om dit mee te maken?

Afspraken maken

Plan een eventueel vervolg-gesprek in, of help ouders bij het vinden van een goede gesprekspartner door hen in contact te brengen met de netwerkleider van de NIK in uw regio.

Nazorg

Vraag ouders enkele dagen tot weken na het gesprek nog eens wat het gesprek bij hen teweeg heeft gebracht, en of er behoeften zijn die opgepakt moeten worden.

Hoe was ons gesprek voor je? Zijn er nog vragen of onderwerpen waar je mee zit, of waar je verder over wilt praten?

Colofon

Gesprekshandleiding CONNECT,
versie augustus 2022

© 2022 UMC Utrecht

Deze brochure is gebaseerd op de resultaten van CONNECT, een onderzoeksproject van het UMC Utrecht, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht

Deze brochure is samengesteld met medewerking van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, het Netwerk Integrale Kindzorg Zuidoost Brabant & Limburg, ervaringsdeskundige ouders, zorgprofessionals uit eerste, tweede en derde lijn, en onderwijskundigen

Contact: connect.zingeving@umcutrecht.nl

De ontwikkeling van dit product werd gefinancierd door ZonMw



UMC Utrecht