

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Overzicht van materialen, versie april 2018

De onderstreepte materialen zijn te downloaden of verwijzen naar een website

Richtlijnen

- [Richtlijn](#) palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Haan, K. de, N. van Rossum e.a. (2010)
Richtlijn staat op [Pallialine.nl](#). Daar vind je ook het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#)

Direct aan de slag met.....communicatie

Hulpmiddelen voor communicatie

- [UitJezelf](#), zingevingsspel voor mensen met een beperking
Zorggroep Alliade (2013)
Zorggroep Alliade heeft een spel uitgebracht dat ontspanning en zingeving bij elkaar brengt. Het zingevingsspel 'Uit jezelf' helpt onder meer mensen met een beperking zich bewust te worden en te uiten wat er echt toe doet in hun leven. Bovendien kan het zorgverleners, begeleiders en familieleden helpen om iemand beter te begrijpen en zo ook beter te ondersteunen.
- Besluitvorming palliatieve zorg brochure zorgverleners, brochure naasten, besluitvormingskaart verhuizing, besluitvormingskaart interventies.
Te downloaden via [Nivel](#)
Bekkema, N., Veer, A. de, Wagemans, A., Hertogh, C., Francke, A. (2013)
- Am I Going to Die? (Books Beyond Words)
Hollins, S. et al. (2009) - [ISBN 9781904671626](#)
Een serie (Engelstalige) boekjes met tekeningen rond onderwerpen als naar het ziekenhuis gaan, ga ik dood, etc. De plaatjes spreken voor zich en stimuleren het gesprek
- [Beleving door en ondersteuning](#) van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap ten aanzien van hun eindigheid
Maaskant, Marian A, e.a. (2010)
- [Kletsborden](#) - Spel voor mensen met lichte beperking
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Over eenzaamheid en sociale relaties
- [Stichting STEM](#): Sterven op je eigen manier
Stichting STEM organiseert trainingen over het thema "Leren praten over de dood" voor iedereen die te maken krijgt met palliatieve zorg.
[Speciaal voor de VG-sector zijn er video's ontwikkeld](#). Daarin worden de verschillende sterfstijlen gespeeld door acteurs die bekend zijn met de VG-sector.

- [Hoe breng je slecht nieuws](#) aan mensen met een verstandelijke beperking? Een handleiding voor familie, begeleiders en andere professionals
Tuffrey-Wijne, Irene (2014)
Irene Tuffrey-Wijne ontwikkelde een leidraad om slecht nieuws te brengen waarbij je belangrijke informatie begrijpelijk kunt maken door deze op te delen in kleine stukjes, waarbij je bewust kunt kiezen wanneer je wat vertelt. Dit is de Nederlandse bewerking van haar Engelstalige dissertatie Palliative care for people with intellectual disabilities, Dissertatie, Universiteit van Maastricht.
Tuffrey-Wijne, Irene (2007)

Besluitvorming rondom levenseinde

- Besluitvorming palliatieve zorg brochure zorgverleners, brochure naasten, besluitvormingskaart verhuizing, besluitvormingskaart interventies
Te downloaden via [Nivel](#)
Nivel - Bekkema, N., Veer, A. de, Wagemans, A., Hertogh, C., Francke, A. (2013)
- [Decision making](#) about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities
Nivel - Bekkema, N., Veer, A.J.E. de, Wagemans e.a. (2014)
- [Werkboek 'Wat wil ik? Als ik niet meer beter word....'](#)
Nivel - Bekkema, N. (2015)
Het werkboek helpt mensen met een verstandelijke beperking na te denken over het levenseinde, wat ze willen en dit kenbaar te maken, zodat begeleiders en familie daar rekening mee kunnen houden.
- [Palliatieve zorg: 'Niets hoeft, alles mag'](#)
Duijnste, Riëtte in Markant (2015)
- [Checklist](#) palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Koraal Groep; NVAVG (2013)
- [Handreiking levensbeëindiging](#) bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking
Hoewel het niet vaak gebeurt, worden artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) toch met enige regelmaat geconfronteerd met de vraag om het leven van een persoon met een ernstige verstandelijke beperking te beëindigen. Dat gebeurt meestal wanneer sprake is van ernstig en onbehandelbaar lijden of van een geleidelijke maar onmiskenbare achteruitgang van 'kwaliteit van leven'. Deze handreiking bespreekt de medische, juridische en ethische vragen waarmee de arts in een dergelijke situatie te maken kan krijgen.
- [Timely identification](#) of people with intellectual disabilities in need of palliative care
Cis Vrijmoeth. (2018)
Proefschrift over het tijdig identificeren van de behoefte aan palliatieve zorg bij mensen met verstandelijke beperkingen, leidend tot het PALLI-instrument (PALLiatieve zorg: Leren Identificeren bij mensen met VB). Bruikbaarheid: bruikbaar hulpmiddel in de dagelijkse zorg voor mensen met VB voor het screenen van achteruitgang in gezondheid, indicatief voor een beperkte levensverwachting. [Ook al op Kennisplein.](#)

- [The process of end-of-life decisions](#). Dissertatie universiteit van Maastricht Wagemans, A. (2013)
In dit proefschrift werd onderzocht welke rol de verschillende deelnemers spelen in het proces van beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking. Het proces werd gekenmerkt door onzekerheid en door onvolledige kennis over de rol en de bijdrage van betrokkenen. De verschillende deelnemers hebben elk andere ondersteuning nodig voor hun rol in dit proces.

Dagelijkse praktijk

- [Handreiking](#) 'Als kinderen niet beter worden'; Palliatieve zorg vanuit verbinding Aalst, Bo van (2010) ISBN 978 90 813289 2 0
Deze uitgave biedt ook informatie over palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking.
- [Dood en sterven](#) in het leven van mensen met een verstandelijke handicap Bosch, Erik (1996)
In dit boek wordt met zeer praktische, herkenbare voorbeelden ingegaan op de beleving van mensen met een verstandelijke handicap die met dood en sterven te maken krijgen. Begeleiders, ouders en anderen voelen zich regelmatig verlegen met deze thematiek. Hen wordt een kader aangereikt. Aan bod komen rouw van mensen met een verstandelijke handicap, het belang van visualiseren en concretiseren, rituelen, stervensbegeleiding, medebewoners, deelnemers en de familie van de betrokkene.
- [Instrument](#) Signalering in de palliatieve fase IKNL (2011)
De denk- en werkmethode Signalering in de palliatieve fase helpt verzorgenden om stapsgewijs zorgproblemen in kaart te brengen en te bespreken
- [Kennispocket](#) Verstandelijke beperking en levenseinde Klik (2014)
- [Handreiking](#) Samen voor goede zorg aan kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen en hun gezinnen Platform EMB (2017)
- [Hoe zorg je voor](#) ongeneeslijk zieken met een verstandelijke beperking? V&VN (2011)
Ook mensen met een verstandelijke beperking kunnen te maken krijgen met een terminaal verlopende ziekte. Deze brochure geeft handreikingen om deze mensen en hun omgeving te ondersteunen in de laatste levensfase.
- [Palliatieve zorg](#) bij verstandelijke beperking liefst thuis A.de Veer (2014)
Zorgverleners willen mensen met een verstandelijke beperking het liefst thuis, in de woonomgeving, palliatieve zorg bieden. Bij vier op de vijf lukt dit. Of een patiënt thuis kan blijven in de laatste levensfase is een kwestie van zorgvuldig afwegen. De meest genoemde redenen om iemand over te plaatsen zijn dat thuis de benodigde expertise ontbreekt en dat de woonruimte ongeschikt is. Dit blijkt uit een publicatie van onderzoekers van het NIVEL in het wetenschappelijke tijdschrift Journal of Intellectual Disability Research

- [Zorgen voor een cliënt](#) met een verstandelijke beperking in de laatste fase van zijn leven
Afstudeerproject Klinische gezondheidswetenschappen, Masteropleiding Verplegingswetenschap, Universiteit Utrecht.
Wiegers - Bulsink, J.M. (2011)
- [Opname in een ziekenhuis](#) ‘Wegwijzer voor ouders en persoonlijk begeleiders’ en ‘Aanbevelingen voor zorgverleners’
[Platform VG](#)
Veel ouders en persoonlijk begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking hebben ervaren, dat het moeilijk is om de goede en noodzakelijke extra zorg, die hun kinderen/cliënten ‘thuis’ krijgen, voort te zetten in het ziekenhuis als dat onverhoopt noodzakelijk blijkt.

Ethiek

- [Floreren](#): Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen
Uitgeverij Eburon - Beernink-Wissink, J. (2015)
- [In gesprek blijven over goede zorg](#). Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk
Van Dartel & Molewijk (red), 2014. Boom. Amsterdam
- Casus [Nabijheid en ruimte nemen om te sterven](#)
Hamers, E. (2013)
Casus over sterven op de woning, nabij willen zijn en recht op privacy
- [Ethische dilemma's](#) in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Maartje Schermer, Frans Ewals, Marion Weisz (2016).
Koninklijke van Gorcum, ISBN 978 90 232 5412 6
- [De kunst van het zorgen](#). Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Wuertz K. & Reinders H. (2009). Garant. Apeldoorn
- [Dilemma's in kaart](#), methode voor moreel beraad in de zorg
Marije Stegenga (2014). Perspectief uitgevers Utrecht 2014, ISBN 9789491269097

Afscheid nemen & rouw

- [Blog: See en ik](#), over Alzheimer & Down en afscheid
Balsters, J. (2012)
- [Volgens Willy](#)
Engels, J. (2014)
(Voor)leesboek over overlijden en afscheid nemen.
- [Ik mis je zo](#), werkboek dat gehandicapten helpt bij een rouwproces
Fiddelaers, R., Schooten, H. van (2005)
Ook mensen met een verstandelijke beperking ervaren verdriet en voelen zich eenzaam wanneer ze iemand verliezen door de dood. Voor hen is een bijzonder boek samengesteld dat ze helpt bij het omgaan met de dood en bij het verwerken van het verdriet. Bij de totstandkoming van dit project zijn enkele specialisten betrokken

- [Helpen bij verlies en verdriet](#), volledig herziene editie
Keirse, M. (2017)
- [Uil is dood](#)
Aalst, B. van (2017)
Een eenvoudig prentenboekje over de dood
- [In-de-wolken.nl](#)
Mooie website met boeken en materialen voor bij verliessituaties. Met aandacht voor de doelgroep verstandelijke beperking
- [Verstandelijke beperking en rouw. 80 Praktische tips](#)
Maarel, L. van der & Knijnenburg, K. (2016)

Symptoomherkenning- en bestrijding

- [Pijnobservatielijst](#) bruikbaar voor mensen met een verstandelijke en/of uitingsbeperking
REPOS (Rotterdam Elderly Pain Observation Scale)
Staat op Kennisplein, maar niet als instrument t.b.v. palliatieve zorg
- [Pain assessment](#) in nursing home residents with dementia.
Proefschrift Universiteit Maastricht.
Zwakhalen, S.M.G. (2007)
- Richtlijnen palliatieve zorg & Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (inclusief meetinstrumenten) op www.pallialine.nl

Overig (beleid, onderzoek, scholing, zorg voor de zorgenden)

- [Ervaringen en uitdagingen!](#) Palliatieve zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Agora (2017)
Knelpunten en goede voorbeelden, opgehaald uit de praktijk via een enquête en een expertmeeting. Met concrete aanbevelingen voor zorgverleners, teams, management en beleidsmakers.
- [Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking](#)
Bekkema, N., Veer, A. de, A.J.E. de, Hertogh, C.M.P.M., Francke, A.L. (2011)
Onderzoek naar kenmerkende aspecten van palliatieve zorg vanuit de perspectieven van nabestaanden, zorgverleners en leidinggevenden
- [Zorgen tot de laatste dag](#)
Bekkema, N., Veer, A. de e.a. (2012)
Verhalen en adviezen voor zorgverleners over de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Scholing
- [Rapport](#) kwaliteit van leven kent geen leeftijd en geen beperking
Kansplus (2011). Onderzoek
- [Handreiking Huisarts en AVG](#)
LHV (2017)

- [Samen er zijn](#); Palliatieve terminale zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, door VPTZ-vrijwilligers
Matla, P., Eiling, e., Mantel, D., Krol, R. (2010)
Juist in de laatste fase van iemands leven, als ongemak of pijn het leven zwaar kan maken, is een vertrouwde omgeving van groot belang. Dit is niet altijd gemakkelijk te realiseren. De familie van deze groep mensen met een verstandelijke beperking is vaak op leeftijd of leeft niet meer. Soms wonen ze te ver weg om geregeld op bezoek te komen om hun familielid te ondersteunen. Juist in de laatste fase van iemands leven, als extra aandacht, tijd en ondersteuning gewenst zijn, kunnen VPTZvrijwilligers een bijdrage leveren om het mogelijk te maken dat óók mensen met een verstandelijke beperking thuis kunnen blijven leven en sterven.
- [Zorg rondom het levenseinde](#) van mensen met een verstandelijke beperking
Nivel Speet, M., A.L. Francke, A. Courtens, L.M.G. Curfs (2005)
Een inventariserend onderzoek
- [EAPC White Paper on Palliative Care](#) for People with Intellectual Disabilities
- [Verpleegkundige zorg rondom het overlijden](#) van mensen met een verstandelijke beperking, een verkenning van ervaringen en meningen van verpleegkundigen
Veer, A. de, A. Francke en E. Poortvliet (2004)
- VGN [toolkit ouderen](#) (2015)
Waarin o.a. Palliatieve zorg en respijtzorg [voor ouderen met verstandelijke beperkingen](#)
- [Samen op weg](#) naar een goed einde
Wijk B. van (2015)
Een onderzoeksrapportage over nut en noodzaak van de interventies van palliatief-terminale zorgvrijwilligers (VPTZ-ers) binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. Naast het onderzoek van Babs van Wijk (masterthese) is samen met Frans Bromet een film gemaakt die laat zien hoe waardevol de ondersteuning door vrijwilligers is binnen de formele zorgwereld. Klik hier voor de link naar de [trailer 'Ik mis hem zo'](#). Geïnteresseerden in de volledige film om te gebruiken voor educatieve doeleinden kunnen contact opnemen met Babs van Wijk, babs-vanwijk@hotmail.com
- [Handreiking](#) voor goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg
ZonMw (2013)

Video's/films/websites

- [Ik ben Thomas en ik ga dood](#) (2010)
Een toegankelijke, warme en educatieve film over palliatieve zorg, dood en rouw voor én door mensen met een verstandelijke beperking
- [Het project Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking](#)
Kansplus (2014)
Meerdere filmfragmenten, ook over zorg
- [Interview met Peter Dibbets](#), zelf licht verstandelijk gehandicapt (2014)
Regie over je eigen uitvaart, over wensenboekje en uitvaart

- [Ooit ga je dood](#)
Hoe beleven mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving dood en rouw. In opdracht van De Expertgroep Palliatieve Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking West-Midden Brabant, i.s.m. Theaterwerkplaats Carte Blanche
- Link naar de [trailer 'Ik mis hem zo'](#)
Film behorend bij het project Ontschotten. Geïnteresseerden in de volledige film om te gebruiken voor educatieve doeleinden kunnen contact nemen met Babs van Wijk, babs-vanwijk@hotmail.com
- [Film over de inhoud en functie van de zorgconsulent palliatieve zorg](#) als goed voorbeeld in de palliatieve zorg
ZonMw
- [Gewoon Bijzonder](#), Nationaal Programma Gehandicapten
- [Disability Studies in Nederland](#) (DSiN)
Stichting die in 2009 is opgericht om in Nederland het vakgebied disability studies te vestigen
- [Hoe kunnen we kinderen \(en mensen met VB\) helpen in het omgaan met de dood?](#)
Praktijk Bo
Een filmpje ter inspiratie en handvatten voor de praktijk

Trainingen

- [Basisscholing palliatieve zorg voor begeleiders en verzorgenden](#) in de verstandelijk gehandicaptenzorg
IKNL
- [E-learning & inspiratiecyclus STEM](#), Sterven op je Eigen Manier
Stichting STEM
STEM is een bewustwordingsbeweging die het sterven uit de taboe- en medische sfeer wilt halen en een volwaardige plaats in het leven geven. De Stichting ontplooit activiteiten in het publieke domein én stimuleert zorgverleners het contact over het levenseinde met hun zorgvragers tijdig op te starten.
- [Training Signalering palliatieve fase](#)
IKNL
De methode Signalering in de palliatieve fase biedt verzorgenden concrete handvatten voor signalering, uitvoering en evaluatie van zorg. Hierbij is de last die de zorgvrager ervaart het [uitgangspunt](#).
- [Training Besluitvorming palliatieve fase](#)
IKNL
De methode Besluitvorming in de palliatieve fase biedt structuur in het maken van afwegingen en zorgt voor transparantie in de besluitvorming voor patiënt, naasten en professionals. In de praktijk is de methode ook handig om te gebruiken tijdens multidisciplinaire besprekingen. De methode wordt aangeboden in een handzame set klaar voor gebruik in de dagelijkse praktijk. IKNL kan professionals leren werken aan de hand van [deze methode](#). Afhankelijk van de situatie in uw organisatie ontwikkelt IKNL een programma op maat. Dit programma bestaat uit training, coaching en effectmeting van het gebruik van de methode op de kwaliteit van de zorg.