

1. Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Overzicht van materialen, versie februari 2024

De onderstreepte materialen zijn te downloaden of verwijzen naar een relevante website

1.1. Richtlijnen

- [Richtlijn](#) palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (2022)
- [Richtlijn](#) Medische beslissingen rond levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking NVAVG (2007)
- [Kwaliteitskader](#) palliatieve zorg Nederland IKNL & Palliactief (2017)
- [Richtlijnen palliatieve zorg & Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) (inclusief meetinstrumenten) IKNL
- Palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk. NHG, Prelum-Utrecht, 2023. In dit handboek een hoofdstuk over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (p255 –267).

Meer relevante richtlijnen zijn te vinden op [Pallialine.nl](#).

1.2. Direct aan de slag met.....communicatie

Hulpmiddelen voor communicatie

- [Am I Going to Die?](#) (Books Beyond Words) - ISBN 9781904671626
Hollins, S. & Tuffrey-Wijne, I. (2009)
Een serie (Engelstalige) boekjes met tekeningen over 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 beperking ten aanzien van hun eindigheid
Maaskant, M., Meeusen-van de Kerkhof, R., van Bommel, H. & van de Wouv, W. (2010)
- [Kletsborden](#) - Spel voor mensen met lichte verstandelijke beperking
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Spel om elkaar en jezelf beter te leren begrijpen, ervaren wat sociale relaties voor je betekenen, leren kennen van je grenzen in sociale situaties, onderzoeken van je dromen en ontdekken hoe je het liefst samenwerkt.
- [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, I. (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, I., 2007).

- [Rouwkubus](#)

De rouwkubus kan helpen om over verlies te praten. Hij is gemaakt voor cliënten, verwanten en begeleiders.

1.3. Besluitvorming rondom levenseinde

- Handreiking voor zorgverleners over besluitvorming in de laatste levensfase van mensen met een verstandelijke beperking. Ook voor familie is er een brochure die kan helpen bij de besluitvorming.
Bekkema, N., de Veer, A., Wagemans, A., Hertogh, C. & Francke, A. (2013)
Te downloaden via [Nivel](#)
- [Decision making](#) about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff
Nivel - Bekkema, N., de Veer, A.J.E., Wagemans, A.M.A, Hertogh, C.M.P.M. & A.L. Francke (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.
- [Handreiking “Omgaan met vragen om levensbeëindiging”](#) bij wilsonbekwame mensen met een verstandelijke beperking”
NVAVG (2013)
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
Vrijmoeth, C. (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.*
- [The process of end-of-life decisions](#): regarding people with intellectual disabilities.
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.

1.4. Dagelijkse praktijk

- [Handreiking](#) 'Als kinderen niet beter worden'; Palliatieve zorg vanuit verbinding - ISBN 978 90 81328920 van Aalst, B. (2010)
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, E. (1996)
In dit boek wordt met zeer praktische, herkenbare voorbeelden ingegaan op de beleving van mensen met een verstandelijke beperking 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 beperking, het belang van visualiseren en concretiseren, rituelen, stervensbegeleiding, medebewoners, deelnemers en de familie van de betrokkene.
- [Kennispocket](#) Verstandelijke beperking en levenseinde Klik (2014)
Handige en prettig leesbare kennisbundels met per thema relevante praktijk- en onderzoekkennis uit de verstandelijk gehandicaptenzorg.
- [Palliatieve zorg](#) bij verstandelijke beperking liefst thuis Bekkema, N., de Veer, A.J.E., Wagemans, A.M.A., Hertogh, C.M.P.M. & Francke, A.L. (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.
- [Opname in een ziekenhuis](#) 'Wegwijzer voor ouders en persoonlijk begeleiders bij ziekenhuisopname van hun kind en cliënt met een verstandelijke beperking' en 'Aanbevelingen voor zorgverleners'.
- [Platform VG Brabant](#)
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.
- Braam W, Duinen-Maas MJ van, Festen DAM et al. [Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking](#) Deel II. Houten: Prelum, 2014, p. 299-307.
(Tonino MAM. Medische zorg belicht vanuit veelvoorkomende comorbiditeit, Hoofdstuk 21: Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking)
- Wanrooij B S, Veld CJ in 't, Venrooij MH van, Heest F van. [Palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk](#) Deel 4. Utrecht: NHG, 2017, p 209-217.
(Tonino MAM. Palliatieve zorg bij bijzondere patiëntgroepen Hoofdstuk 22: Mensen met een verstandelijke beperking.)

1.5. Ethiek

- [Floeren](#): Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen
Beernink-Wissink, J. (2015) - Uitgeverij Eburon
- [In gesprek blijven over goede zorg](#). Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk
Van Dartel, H. & Molewijk, B. (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
- [De kunst van het zorgen](#): Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Wuertz, K. & Reinders, H. (2009)
- [Dilemma's in kaart](#), methode voor moreel beraad in de zorg - ISBN 9789491269097
Stegenga, M. (2014) – Perspectief Uitgevers
Deze methode is speciaal ontwikkeld voor professionals in de zorg en hulpverlening die regelmatig moreel beraad willen houden, zoals teamleiders, verpleegkundigen, (woon)begeleiders, managers, pastores, ergotherapeuten en artsen.
- Ethische toolkit
KNMG (2018)
Deze toolkit is een online naslagwerk op het gebied van medische ethiek. Het bevat onder andere een [praktisch stappenplan](#), [columns en artikelen](#) en een schat aan toegankelijke informatie, zoals een [inleiding in de ethiek](#) en [relevante ethische theorieën](#).

1.6. Afscheid nemen & rouw

- [Blog: See en ik](#), over Alzheimer & Down en afscheid
Balsters, J. (2012)
- [Helpen bij verlies en verdriet](#): een gids voor het gezin en de hulpverlener
Keirse, M. (2017)
- [Uil is dood](#)
Aalst, B. van (2017)
Een eenvoudig prentenboekje over de dood. Naast het boekje is er ook een olie en trooststeen verkrijgbaar.
- [In-de-wolken.nl](#)
In de Wolken richt zich op verliessituaties die ontstaan door het overlijden van een belangrijke ander of door echtscheiding. Er worden brochures, boeken en andere materialen ontwikkeld voor rouwendenden en kinderen in echtscheidingssituaties. Hoewel In de Wolken zich richt op alle verliessituaties is zij met name gespecialiseerd in kinderen en jongeren.

1.7. Symptoomherkenning- en bestrijding

- [Pijnobservatielijst](#) REPOS – Rotterdam Eldery Pain Observation Scale
Kennisplein Gehandicaptensector
Bruikbaar voor mensen met een verstandelijke en/of uitingsbeperking, staat op Kennisplein, maar niet als instrument t.b.v. palliatieve zorg
- [Pain assessment](#) for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools -
Proefschrift Universiteit Maastricht.
Lichtner, V., Dowding, D., Esterhuizen, P., Closs, S.J., Long, A. F., Corbett, A. & Briggs, M. (2014)

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

- [Zelfevaluatie Palliatieve Zorg](#)
- Het doel van de Zelfevaluatie is bewustwording in de zorgorganisatie en het netwerk te stimuleren, inzicht te geven waar men staat ten aanzien van aanbod en organisatie van de palliatieve zorg, en gerichte verbetering en het van elkaar leren mogelijk te maken. De zelfevaluatie is een vragenlijst gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg en helpt de organisatie bij het inzichtelijk maken waar de organisatie als geheel, als afdeling of samenwerkingsverband staat ten opzichte van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten. In tien zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking is het palliatieve zorgbeleid met de Zelfevaluatie tegen het licht gehouden. Het instrument 'Zelfevaluatie Palliatieve Zorg' biedt inzicht in de geboden palliatieve zorg, het palliatieve zorgbeleid en verbetermogelijkheden. Het instrument blijkt goed bruikbaar in de verstandelijk gehandicaptenzorg, maar vereist een aangepaste manier van kijken naar de zorg. Deze aangepaste wijze staat in de volgende publicatie:
- [Voss, H., Brummelhuis, I., Francke, A., Veer, A. de. Zelfevaluatie Palliatieve Zorg in zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking: ervaringen en tips voor gebruik van het instrument. Utrecht: Nivel, 2022.](#)
- [Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: onderzoek naar de kenmerkende aspecten vanuit de perspectieven van nabestaanden, zorgverleners en leidinggevenden.](#)
Bekkema, N., de Veer, A.J.E., de Hertogh, C.M.P.M., Francke, A.L. (2011)
- [Zorgen tot de laatste dag: verhalen en adviezen voor zorgverleners over de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking](#)
Bekkema, N., de Veer, A., Hertogh, C. & Francke, A. (2012)
- [Rapport](#) kwaliteit van leven kent geen leeftijd en geen beperking
Kansplus/VraagRaak (2011).

- [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 VPTZ vrijwilligers 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 Speet, M., A.L. Francke, A., Courtens & L.M.G. Curfs (2006)
Een inventariserend onderzoek
- [EAPC White Paper on Palliative Care](#) for People with Intellectual Disabilities De Veer, A. & Wagemans, A. (2015)
- [Verpleegkundige zorg rondom het overlijden](#) van mensen met een verstandelijke beperking: een verkenning van ervaringen en meningen van verpleegkundigen de Veer, A.J.E., Francke, A.L., Speet, M. & Poortvliet, E.P. (2004)
- [Toolkit ouderen](#)
VGN (2015)
De Toolkit Ouderen geeft informatie over het verouderingsproces bij mensen met een verstandelijke beperking. Waarin o.a. Palliatieve zorg en respijtzorg [voor ouderen met verstandelijke beperkingen](#).
- [Samen op weg](#) naar een goed einde van Wijk, B. (2015)
Een onderzoeksrapportage over nut en noodzaak van de interventies van palliatief-terminale zorgvrijwilligers (VPTZ-ers) binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.
- [Handreiking](#) voor goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg Vilans & ZonMw (2013)
- Heslop P, Blair PS, Fleming P, et al. [Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities](#) (CIPOLD); Final report. Bristol: University of Bristol, 2013.
- [Premature Deaths of People with Learning Disabilities: Progress Update](#). Department of Health, 2014.
- Heslop, P., Blair, P.S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. & Russ, L. (2014). [The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study](#). The Lancet, (383) 9920 p. 845-926.

1.9. Video's/films/websites

- [Ik ben Thomas en ik ga dood](#) (2010)

Expertgroep Palliatieve Zorg voor mensen met een Verstandelijke beperking West-Brabant, Multimediawerkplaats Flitzdesign (Amarant), theaterwerkplaats Tiuri & Moved Media (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/VraagRaak (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](#)
De Expertgroep Palliatieve Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking West-Midden Brabant & Theaterwerkplaats Carte Blanche
Informatieve website over rouw en verlies voor mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en/of begeleiders
- Link naar de [trailer 'Ik mis hem zo'](#)
[Van wijk, B. & Bromet, F. \(2015\)](#)
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
- [Film over de inhoud en functie van de zorgconsulent palliatieve zorg](#) als goed voorbeeld in de palliatieve zorg
ZonMw (2014)
Zorgconsulenten en expert HAN aan het woord over het goede voorbeeld palliatieve zorg
- [Gewoon Bijzonder](#), Nationaal Programma Gehandicapten
ZonMw (2014 – 2018)
- [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
- Bartelsman M, Hest R van. [Euthanasie ook voor jonge kinderen](#). Interviews met o.a. E. Verhagen en M. Tonino. Transcriptie uitzending Nieuwsuur zaterdag 5 juli 2014.

1.10. Trainingen

- [Basisscholing palliatieve zorg voor begeleiders en verzorgenden](#) in de verstandelijk gehandicaptenzorg
Amarant Academie, Prisma & IKNL
Basisscholing palliatieve zorg voor begeleiders en verzorgenden, werkzaam in de verstandelijk gehandicaptenzorg.
- [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.
- [Koraal](#) en Nivel
De groepstraining Advance Care Planning (ACP) bereidt professionals optimaal voor om wensen, doelen, voorkeuren en mogelijkheden voor toekomstige zorg te bespreken met cliënten, hun naasten en andere zorgverleners. De training bestaat uit twee bijeenkomsten van elk twee uur, huiswerk en oefeningen tussen de 2 bijeenkomsten. Na de laatste training is er een consultatiegesprek over structurele toepassing van ACP in de organisatie. Daarnaast is er een Informatiepakket. Het programma is bedoeld voor professionals zoals begeleiders, verpleegkundigen, artsen, gedragsdeskundigen en geestelijk verzorgers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De thema's worden afgestemd op wat de deelnemers in het dagelijks werk tegenkomen. Contactpersoon is Dr. [Annemieke Wagemans](#)