



# Wat wil ik?

Als ik niet meer beter word...

Dit boek is van:

© 2015 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

Telefoon (030) 2 729 700

Fax (030) 2 729 729

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

ISBN 978-94-6122-284-8

Pictogrammen: Sclera Vzw ([www.sclera.be](http://www.sclera.be))

Vormgeving: RAM vormgeving ([www.ramvormgeving.nl](http://www.ramvormgeving.nl))

*Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.*

# Waar gaat dit boek over?

Dit is een boekje voor mensen met een verstandelijke beperking die erg ziek zijn.

Het boekje gaat over wat jij wilt, als je niet meer beter kan worden.

Het helpt je te vertellen welke zorg jij wilt. En wat jouw wensen zijn.

Dan kunnen andere mensen jou zo goed mogelijk helpen.

Je kunt dit boekje samen invullen. Met iemand die je vertrouwt. Zoals een familielid, een begeleider of iemand anders. Je kunt er ook alleen in kijken.

Het is niet erg als je iets niet weet. Ook is het niet erg als je over iets nog niet na wilt denken. Als je iets moeilijk vindt, zeg het dan tegen iemand en vraag om hulp.

# Inhoudsopgave

<b>1 Hulp als je niet meer beter kunt worden</b>	<b>7</b>
– Hulp krijgen	9
– Wie kan jou helpen	11
– Hulpmiddelen	13
<b>2 Je zo goed mogelijk voelen</b>	<b>15</b>
– Dingen die jij fijn vindt	17
– Rust nemen	19
– Vertellen welke zorg jij nodig hebt	21
<b>3 De dokter</b>	<b>23</b>
– Wat kan de dokter voor je doen?	25
– Beslissen over behandelingen	27
<b>4 Waar kun je wonen?</b>	<b>29</b>
– Waar wil jij graag wonen?	31
– Goede zorg krijgen waar je woont	33
<b>5 Leuke dingen doen &amp; wensen en dromen</b>	<b>35</b>
– Doen wat je leuk vindt	37
– Speciale wensen en dromen	39
<b>6 Samen zijn en samen praten</b>	<b>41</b>
– Samen praten als je je zorgen maakt	43
– Praten met een geestelijk verzorger	45
– Afscheid nemen	47
<b>7 Als je doodgaat</b>	<b>49</b>
– Begraven of cremeren?	51
– Uitvaart en afscheidsdienst	53
– Wat gebeurt er met je spullen?	55
<b>8 Informatie voor familie en begeleiders</b>	<b>59</b>
<b>Achtergrond</b>	<b>60</b>





1

**Hulp als je niet  
meer beter  
kunt worden**



# Hulp krijgen

**Pieter:** *Het is fijn als iemand dichtbij is als je hulp nodig hebt.*

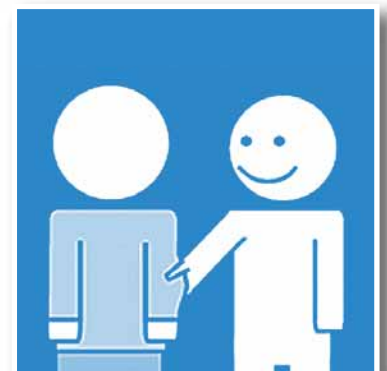
---

Als je ziek bent heb je vaker hulp nodig.  
Sommige dingen kun je zelf blijven doen.  
Maar andere dingen lukken niet meer.  
Soms heb je de hele dag hulp nodig.

Je kunt zelf zeggen waar je hulp bij nodig hebt.

Bijvoorbeeld bij:

- Naar werk of hobby gaan
- Eten en drinken
- Opstaan
- Aan- en uitkleden
- Wassen
- Boodschappen doen
- Klusjes in huis
- Lopen of met de rolstoel rijden
- Naar de wc gaan
- Contact met familie en vrienden



**Helpen**

# Hulp krijgen

**Wat wil je graag zelf blijven doen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Waar heb jij hulp bij nodig?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# Wie kan jou helpen?

**Wouter:** *Het is fijn als er altijd iemand is om te helpen.  
Af en toe familie en af en toe begeleiding.*

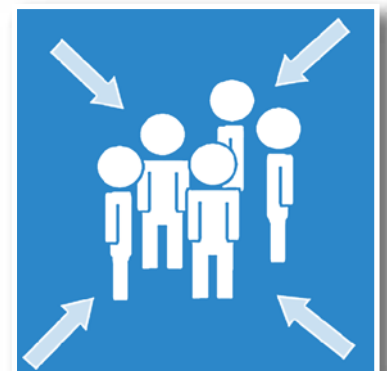
---

**Kees:** *Ik heb een buddy, een soort vrijwilliger. Die zorgt voor mij als het slecht met mij gaat. Die helpt bijvoorbeeld bij het contact met de huisarts.*

---

Verschillende mensen kunnen je helpen.  
Zoals familie, begeleiders, een dokter, vrienden en medebewoners.  
Soms is er een vrijwilliger die helpt.

Misschien weet je niet goed wie jou kan helpen.  
Praat samen met je familie of begeleider over wie jou kan helpen.  
En van wie je het liefste hulp krijgt.



**Wie helpt jou?**

# Wie kan jou helpen?

Wie kunnen jou helpen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Van wie krijg jij het liefste hulp?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Best handig: hulpmiddelen

**Petra:** *Als je heel zwak bent kun je heel makkelijk vallen.  
Dan heb je wel een alarmsysteem nodig. Dan zijn ze heel snel bij je.*

---

**Tirza:** *Ik wil graag zo'n bed waarbij je alles omhoog kan doen.  
Daar kun je lekker in liggen.*

---

Hulpmiddelen kunnen handig zijn als je ziek bent.  
Zoals een speciaal bed dat omhoog en omlaag kan.  
Of een rolstoel of rollator. Die zijn handig als je niet goed loopt.  
Ook bestaan er tilliften om je in een stoel of bed te helpen.

Een alarm is soms ook handig. Zodat mensen snel bij je kunnen komen.  
Bijvoorbeeld een alarmbel op je kamer.  
Of een ketting om je hals met een alarmknop.

Denk je dat een hulpmiddel handig is voor jou?  
Dan kun je dat overleggen met je begeleider of familie.



**Alarmknop**

# Best handig: hulpmiddelen

Heb jij nu al hulpmiddelen, zoals een alarm, rolstoel, of tillift?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Welke andere hulpmiddelen zijn handig voor jou?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# 2

**Je zo goed  
mogelijk  
voelen**



# Dingen die jij fijn vindt

**Anja:** *Het is wel fijn als je krijgt wat je heel erg lekker vindt.*

---

**Wouter:** *Bonbons eten en frisdrank, of een sinaasappel. Daar word ik blij van.*

---

Het is fijn als je je zo goed mogelijk voelt.  
Als je ziek bent mag je verwend worden.

Met lekker eten of drinken.

Of iemand die je haar extra mooi maakt.

Of iemand die zorgt dat je tanden lekker schoon zijn.

Misschien wil je wel lekker in bad.

Of een fijne massage.

Of luisteren naar mooie muziek.



**Dingen die jij fijn vindt**

# Dingen die jij fijn vindt

Welk eten en drinken vind jij lekker?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Welke dingen vind jij fijn?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# Rust nemen

**Ans:** *Ik luister naar muziek. Waar je water hoort of vogels.  
Daar word ik echt rustig van.*

---

**Bob:** *Zeggen dat er maar één persoon tegelijk mag komen op bezoek.  
Niet te veel. Dan wordt het te druk.*

---

Als je ziek bent, ben je soms erg moe.  
Dan is het goed als je rust neemt.  
Waar rust jij goed van uit?

Misschien wel door op de bank te zitten.  
Of op bed te liggen.  
Of door te luisteren naar muziek die jij leuk vindt.  
Als je even geen bezoek wilt kun je dat gewoon zeggen.



**Rust nemen**

# Rust nemen

Waar word jij rustig van?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Hoeveel bezoek vind je fijn om te krijgen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Vertellen welke zorg jij nodig hebt

**Adrie:** *Het is goed te praten met iemand die je vertrouwt.*

*Of iemand waar je het goed mee kunt vinden. Over wat je wilt.*

*Over wat je wilt als je pijn hebt. Of dat je even naar buiten wilt.*

---

**Pieter:** *Je moet zelf beslissen wat je wilt. Het is een stukje van jouw leven.*

---

Het is fijn als mensen weten welke zorg jij nodig hebt. Je kunt ze vertellen:

- Hoe jij je voelt en wat jij fijn vindt;
- Welke zorg je nodig hebt.

Bijvoorbeeld zorgen dat je pijn minder wordt. Of dat je minder misselijk bent.

Of zorgen dat je beter slaapt. En minder moe bent.

Mensen kunnen ook zorgen dat je minder bang bent of verdrietig.

Je kunt hierover praten met iemand die je vertrouwt.

Zoals met je familie, begeleider of een vriend.

Misschien durf je niet goed te praten met de mensen die je kent.

Dan kun je vragen naar een vertrouwenspersoon. Of een geestelijk verzorger.

Die persoon luistert naar jouw verhaal. En vertelt niets door.

Je kunt ook opschrijven wat jij wilt.

Dan kunnen andere mensen lezen hoe ze jou kunnen helpen.

Wat jij fijn vindt of wilt kan ook veranderen.

Daarom is het goed om vaker te praten.



**Vertellen wat jij nodig hebt**

# Vertellen welke zorg jij nodig hebt

Welke zorg heb jij nodig?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Met wie wil jij hierover praten?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



The background is a dark green, textured surface, possibly a book cover or endpaper, with a prominent orange number '3' in the upper center. The texture consists of various shades of green and brown, suggesting a natural or organic material like paper or fabric.

3

De dokter



# Wat kan de dokter voor je doen?

**Kim:** *De dokter komt langs om met je te praten. De dokter kan vragen wat hij voor je kan doen. Bijvoorbeeld als je erge pijn hebt.*

---

De dokter wil je graag helpen.

Bijvoorbeeld door met je te praten over hoe jij je voelt.

Of door te onderzoeken hoe het met je gaat.

De dokter kan je ook medicijnen geven.

Bijvoorbeeld zodat je minder pijn hebt.

Of om rustig te worden.

Je kunt zelf met de dokter praten.

En afspreken hoe vaak de dokter komt.

Je kunt praten over hoe het met je gaat. En over hoe je je voelt.

Als je de dokter niet goed snapt, dan is dat niet erg.

Zeg tegen de dokter dat je het niet goed snapt.

En vraag of de dokter het nog een keer uitlegt.

Vind je het moeilijk om met de dokter te praten?

Vraag dan of iemand je daarbij helpt.



**De dokter**

# Wat kan de dokter voor je doen?

Wat kan de dokter voor jou doen?

---

---

---

---

Heb je vragen aan de dokter?

---

---

---

---

Vind je het makkelijk of moeilijk om met de dokter te praten?

---

---

---

---

Wil je dat iemand je helpt om met de dokter te praten? Wie?

---

---

---

---



# Beslissen over behandelingen

**Gerjo:** *Ik heb een niet-reanimatie verklaring. Dat staat allemaal op papier.  
En het staat hier op deze ketting die ik om mijn hals draag.*

---

**Joke:** *Mijn vriend moest beslissen over een chemokuur of bestraling.  
Het is goed als de dokter weet wat je wilt.*

---

Als je zieker wordt zijn er soms moeilijke beslissingen.  
Over of je wel of geen behandeling wilt bijvoorbeeld.  
Zoals een chemokuur of bestraling.  
Dat zijn behandelingen voor als je kanker hebt.

Of over of je wel of niet gereanimeerd wilt worden.  
Reanimeren is hulp als je adem of je hart plotseling stopt.

Of beslissingen over extra onderzoek in het ziekenhuis.  
Of over manieren om de pijn minder te maken.

Dit soort beslissingen zijn heel moeilijk.

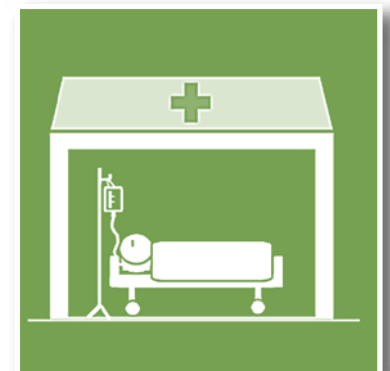
Die neem je niet alleen.

Je doet dat samen met de dokter.

En met je familie en met andere belangrijke mensen.

Deze mensen kunnen jou helpen te begrijpen  
waar het over gaat.

En om het beste besluit te nemen.



**Het ziekenhuis**







4

**Je woonplek**



# Waar wil jij graag wonen?

**Kees:** *Het is belangrijk wat je wens is. Dat je wilt blijven in je kamer.*

*Of dat je ergens anders heen wilt. Daar moeten de begeleiders dan goed voorbereid zijn. Ik wil thuis blijven. Omdat het de vertrouwde omgeving is.*

---

Waar wil jij het liefste wonen nu je ziek bent?

Misschien wil je graag thuis blijven wonen. Of ergens anders.

Soms is thuis blijven niet het beste. Of niet mogelijk.

Bijvoorbeeld als je veel speciale zorg nodig hebt.

Het is goed als je vertelt waar jij wilt wonen.

En met wie je graag samen woont.

En welke spullen belangrijk zijn voor jou.

Zieke mensen kunnen op verschillende plekken wonen, zoals:

- In je eigen huis of bij familie thuis
- In een speciale woning of afdeling van jouw organisatie
- In een verpleeghuis
- In een hospice (een speciaal huis waar je kunt blijven tot je doodgaat)

Niet alle mensen kunnen wonen op de plek die ze willen.

Praat samen met familie en begeleiders over wat kan.



**Waar wil jij wonen?**

# Waar wil jij graag wonen?

Waar wil jij het liefste wonen?

---

---

---

---

---

---

Met wie woon je graag samen

---

---

---

---

---

---

Welke spullen in jouw huis vind jij belangrijk?

---

---

---

---

---

---



# Goede zorg krijgen waar je woont

**Tirza:** *Mijn vriendin heeft veel apparaten nodig in haar huis. Zoals een tillift. Gelukkig is haar kamer daar groot genoeg voor.*

---

**Corien:** *In haar huis heeft ze 24 uur per dag zorg nodig. Er moet genoeg personeel zijn. Of familie inschakelen.*

---

Als je ziek bent heb je zorg nodig in je woning.

Soms wel 24 uur per dag.

Dan moeten er genoeg mensen zijn om voor je te zorgen.

Soms zijn er ook mensen nodig die speciale zorg kunnen geven.

Zoals verpleegkundigen.

Soms heb je hulpmiddelen nodig.

Bijvoorbeeld een tillift.

Of een bed dat omhoog of omlaag kan.

Dan is er ruimte nodig voor die hulpmiddelen.

Praat over welke zorg jij nodig hebt.

En of je die zorg op jouw woonplek kunt krijgen.



**Verpleegkundige**

# Goede zorg krijgen waar je woont

Welke zorg is heel belangrijk voor jou?

---

---

---

---

---

---

Welke hulpmiddelen zijn heel belangrijk voor jou?

---

---

---

---

---

---

Kun je die zorg en hulpmiddelen goed op jouw woonplek krijgen?

---

---

---

---

---

---



**5**

**Leuke dingen  
doen  
&  
Wensen en  
dromen**



# Doen wat je leuk vindt

**Arnold:** *Toen Mies ziek werd zijn we naar Den Bosch gegaan.*

*We hebben koffie gedronken en gebak gegeten. Daarna wilde ze naar de Arena. Het was eigenlijk erg ver weg. Maar we zijn toch gegaan.*

---

**Manon:** *Lekker samen naar buiten gaan als het mooi weer is. En dan proberen een eindje te wandelen. Zodat je op andere gedachten wordt gebracht.*

---

Als je ziek bent wil je daar niet de hele tijd aan denken.

Dan is het fijn om afleiding te zoeken.

Misschien wil je graag naar je werk. Of naar je dagbesteding. Of hobby.

Overleg met je werk, begeleiders of familie wat mogelijk is.

Of misschien wil je naar buiten. Zoals wandelen in een park.

Of naar een winkelcentrum gaan. Of een kopje koffie drinken in een café.

Iedereen vindt wat anders leuk.

Maar leuke dingen doen kan ook vaak thuis.

Waar houd jij van? Bijvoorbeeld tv kijken, computeren, puzzelen, schilderen, muziek luisteren of spelletjes spelen?

Je kunt deze dingen alleen doen. Of samen.

Met de mensen die je leuk vindt.



**Computeren**



# Doen wat je leuk vindt

Welke dingen wil je graag blijven doen? Zoals werk, dagbesteding of hobby's?

---

---

---

---

Welke dingen vind jij *thuis* leuk om te doen?

---

---

---

---

Welke dingen vind jij *buiten het huis* leuk om te doen?

---

---

---

---

Met wie doe jij graag dingen samen?

---

---

---

---

# Speciale wensen en dromen

**Kees:** *Als ik heel erg ziek zou zijn dan zou ik de allerlaatste keer op vakantie gaan.*

---

**Ineke:** *Mijn vriendin is heel erg fan van Nick en Simon. Dus als ik weet dat ze erg ziek is, dan zou ik alles op alles zetten om dat voor haar te regelen.*

---

**Petra:** *Arend is met een speciale ambulance naar de dierentuin gegaan. Een wensenambulance die je ergens naar toe brengt. Daar waar je graag nog heen wilt. Ik zou graag naar Amsterdam willen.*

---

Misschien heb je een speciale wens.

Zoals varen op een schip.

Of naar een mooie voorstelling gaan.

Of nog één keer dat leuke uitje.

Of terug gaan naar een plek van vroeger waar je graag kwam.

Bijvoorbeeld naar de plaats waar je geboren bent.

Of naar een mooie vakantieplek van vroeger.

Of misschien heb je een droom. Over iets wat je altijd al een keer hebt willen doen.

Maar wat er nooit van is gekomen.

Zoals met een luchtballon de lucht in gaan.

Praat over je wensen met de mensen om je heen.

Het is fijn om over je dromen te denken en praten.

Niet alle wensen kunnen in vervulling gaan.

Maar vaak is er veel mogelijk als je erover praat.



**Droom**





6

**Samen zijn en  
samen praten**





# Samen praten als je je zorgen maakt

**Arnold:** *Het is fijn als je er niet alleen voor staat. Iemand die kan troosten.  
Een luisterend oor geven.*

---

**Henk:** *Het is fijn om troost te krijgen als je verdrietig bent.  
Dan moet je elkaar toch even kunnen helpen. Iemand die je begrijpt.*

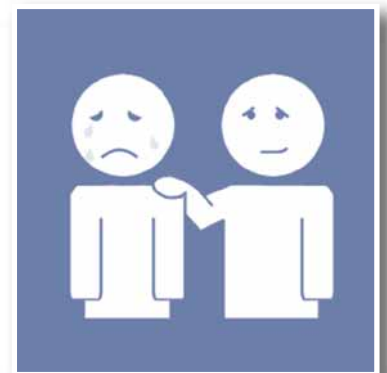
---

Je kunt veel zorgen hebben als je ziek bent.  
Bijvoorbeeld over je ziekte, of over andere dingen.  
Daar kun je verdrietig van worden. Of bang.  
Bijvoorbeeld over wat er gaat gebeuren.

Als je veel zorgen hebt dan helpt het vaak om te praten.  
Over hoe je je voelt. Of waarom je bang of verdrietig bent.

Het lukt vaak om te praten met iemand die je goed kent.  
Die persoon kan je troost of moed geven.

Maar misschien wil je niet praten met mensen die je kent.  
Dan kun je vragen naar een vertrouwenspersoon.  
Of een geestelijk verzorger.  
Die persoon luistert en vertelt niets door.



**Troosten**

# Samen praten als je je zorgen maakt

Wat vind jij fijn om te doen als je verdrietig of bang bent?

---

---

---

---

---

Maak jij je ergens zorgen over?

---

---

---

---

---

Zou je daarover willen praten? Met wie?

---

---

---

---

---

---

# Praten met een geestelijk verzorger

**Rik:** *Je kunt praten met de geestelijk verzorger over herinneringen.  
Over hoe je het met je familie hebt gehad. Voorbereiden op de laatste levensfase.*

---

**Wim:** *Met hem kun je praten over de bijbel. En wat je wensen zijn.*

---

**Mieke:** *Ik wil praten over het woord overlijden. Dat vind ik zo eng.  
Je bent er niet meer, klaar. Mijn moeder heeft het zo uitgelegd: je bent óver het lijden  
heen. Je hoeft niet meer verder te lijden.*

---

Je kunt praten met een geestelijk verzorger. Zoals een dominee of pastoor.  
Of iemand die 'geestelijk verzorger' heet.  
Bijvoorbeeld als je vragen hebt over het leven. Of over doodgaan.  
Of als je ergens over twijfelt, of bang of onzeker bent.  
Of vragen hebt over wat komen gaat.  
Of als je wilt praten over dingen die in je leven zijn gebeurd.

Met een geestelijk verzorger kun je ook praten over je geloof.  
En over wat er gebeurt na de dood.  
En over wat voor soort afscheidsdienst je wilt.

Een geestelijk verzorger helpt dingen op een rijtje te zetten.  
Een geestelijk verzorger kan je troost geven en moed.



**Praten met een  
geestelijk verzorger**



# Afscheid nemen

**Tirza:** *Afscheid nemen is belangrijk.*

*Dan kan je ook afscheid nemen van mensen die ver weg wonen.*

---

**Rik:** *Ik heb afscheid genomen van haar. Ik ben gewoon op bezoek gegaan.*

---

**Manon:** *Ze was in haar eigen huis. Mensen konden afscheid nemen in haar eigen huis.*

---

Als je weet dat je doodgaat, wil je misschien afscheid nemen.

Van de mensen die belangrijk voor jou zijn.

Van familie, vrienden, collega's, huisgenoten, burens of begeleiders.

Je kunt zelf kiezen van wie je afscheid wilt nemen.

Deze mensen kunnen bij je langs komen.

Dan zijn ze gewoon even bij je. Of ze praten even met je.



**Afscheid nemen**





7

**Als je dood  
gaat**



# Begraven of cremeren?

**Wouter:** *Ik wil begraven worden bij Bloemenheide. Want daar ligt mijn hele familie.*

---

**Kim:** *Ik wil gecremeerd worden. Dat heb ik ook opgeschreven.*

*Dat moet je zelf besluiten wat jij wilt. Als ze dan zeggen tegen me: Kim, jij moet maar begraven worden. En dan zeg ik: dat wil ik niet. Ik wil gecremeerd worden.*

*Dat is mijn keus.*

---

Als je doodgaat, kun je begraven worden of gecremeerd.

Je kunt zelf beslissen wat jij graag wilt.

Je kunt hierover praten met de mensen om je heen.

Ook kun je opschrijven wat je graag wilt.

Bijvoorbeeld in dit boek.

Er bestaan ook wensenboekjes. Daarin kun je jouw wensen opschrijven.

Bijvoorbeeld over begraven of cremeren. Of over de uitvaartdienst.



**Begraafplaats**

# Begraven of cremeren?

Wil jij begraven of gecremeerd worden?

---

---

---

---

---

---



# Uitvaart en afscheidsdienst

**Kees:** *Mijn smaak is met de koets. Met paard en wagen. Daar wil ik mee weggedragen worden. Dat is met mijn vader ook gebeurd, we hebben dezelfde wens. En mijn muziek is André Hazes. Die wil ik in de dienst.*

---

**Tirza:** *Je kan beter al heel lang van te voren dingen regelen. Want misschien ga je wel plotseling dood.*

---

Als je bent overleden willen mensen graag afscheid van je nemen.

Op de plek waar je bent opgebaard, of bij een afscheidsdienst.

Je kunt zelf veel beslissen, bijvoorbeeld over:

- Waar je opgebaard wordt. En welke kleren je aan wilt.
- Welke rouwkaarten je wilt.
- Wat voor soort kist je wilt. Of je iets mee wilt nemen in de kist (zoals een knuffel of een foto). En wie de kist draagt.
- Hoe je afscheidsdienst eruit moet zien. Bijvoorbeeld welke muziek je wilt. En wat voor bloemen. Wie er een praatje moet houden. En welke mensen je er graag bij wilt hebben.

Het is goed om op tijd na te denken hierover.

Je kunt het ook opschrijven. Dat kan in dit boekje.

Of in een apart wensenboekje.

Dan weten anderen precies wat jij wilt.

Je kunt vragen of mensen je hierbij helpen.

Maar misschien denk je er liever nog niet over na.

Je kunt ook vragen of anderen voor jou willen beslissen.



**Afscheidsdienst**

# Uitvaart en afscheidsdienst

*Als je al een wensenboekje hebt, dan hoef je deze wensen hier niet op te schrijven.*

Waar wil jij opgebaard worden? Zijn er bepaalde kleren die je aan wilt?

---

---

Wat voor rouwkaarten wil jij?

---

---

Wat voor soort kist wil je?

---

---

Wil je iets meenemen in de kist?

---

Wil je graag dat een speciaal iemand de kist draagt?

---

Wil je graag een speciaal soort rouwauto?

---

Wil je een dienst volgens jouw eigen geloof?

---

Wat zijn je wensen voor de afscheidsdienst?  
(zoals welke muziek, wat voor bloemen, welke mensen)

---

---

# Wat gebeurt er met je spullen?

**Kim:** *Mijn armband geef ik aan mijn zus.*

---

**Kees:** *Mijn meubels gaan naar het goede doel. Naar mensen die helemaal niets hebben.*

---

**Mieke:** *Wat gebeurt er met de hond?*

*Die kan naar de familie, of misschien naar een asiel.*

---

Je kunt kiezen wat er met jouw spullen gebeurt.

Voor als je er niet meer bent.

Misschien wil je ze graag weggeven.

Aan iemand of aan een goed doel.

Of misschien heb je een huisdier.

En wil je graag dat iemand daar voor zorgt.

Je kunt vertellen of opschrijven wat jij graag wilt.

Misschien maakt het je niet veel uit.

Dan kunnen andere mensen voor jou kiezen.



**Armband**

# Wat gebeurt er met je spullen?

Wat wil je dat er met jouw spullen gebeurt? Als je er niet meer bent?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Heb je een huisdier? Wat wil je dat daarmee gebeurt?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

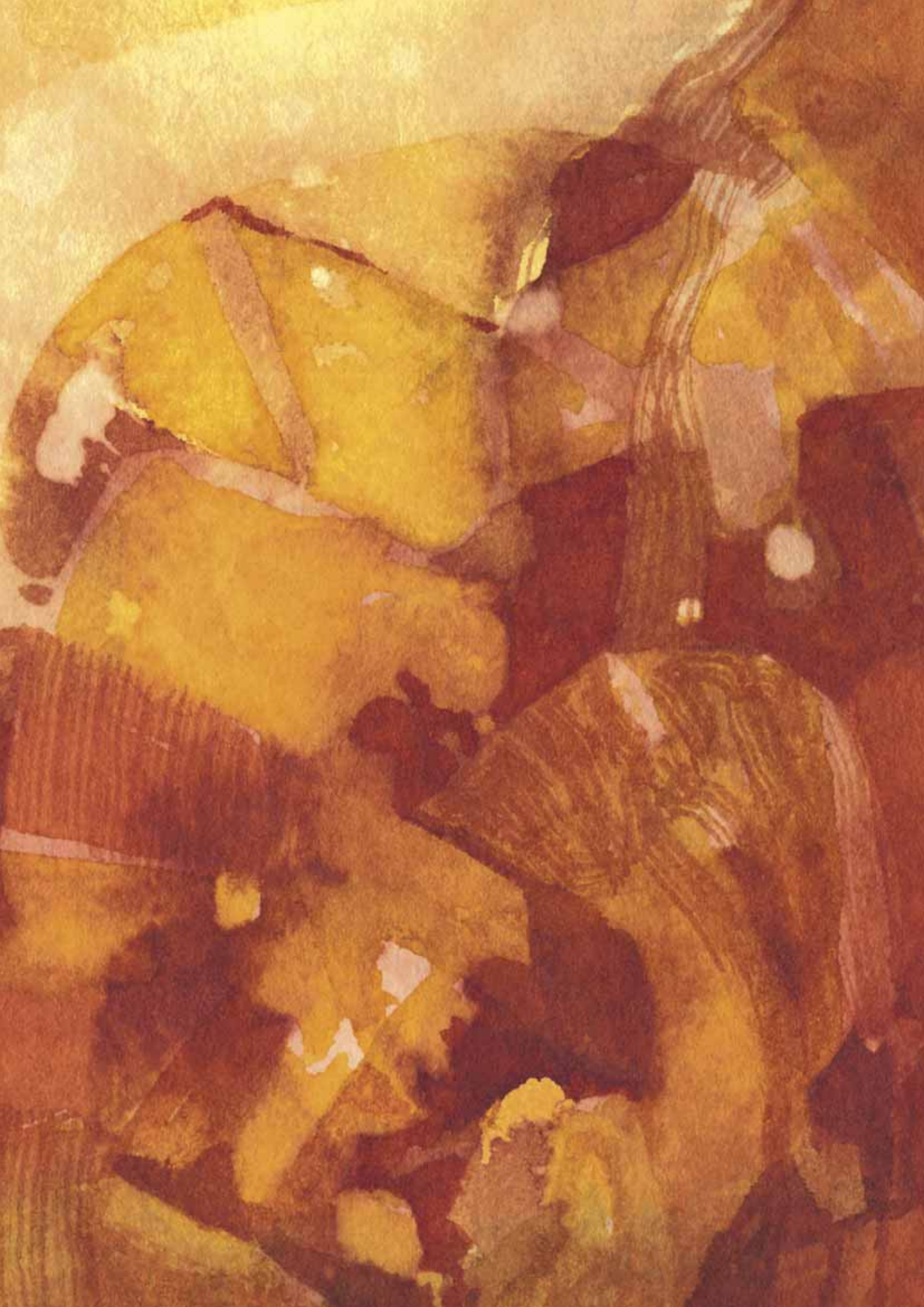


The background is an abstract composition of layered, textured elements. It features various shades of yellow, orange, and brown, with some darker, almost black, areas. The textures include what appears to be torn paper, brushstrokes, and possibly fabric or wood grain. The overall effect is warm and layered, suggesting depth and complexity.

8

# Informatie en achtergrond





# Informatie voor begeleiders en familie

## Hulp bieden bij het lezen en invullen van het boekje

Dit boekje is geschreven voor mensen met een lichte verstandelijke beperking in de laatste levensfase. Het gaat over hun zorg en wensen aan het einde van hun leven. Het boek is een hulpmiddel dat kan worden ingezet binnen de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen. Het doel is dat de betrokkene nadenkt over wat hij of zij wil en dit vervolgens ook verwoordt. De antwoorden geven handvatten aan zijn of haar familie en begeleiding om de best passende zorg te bieden.

Het boekje kan veel losmaken en emoties oproepen. De aanwezigheid van vertrouwde mensen die helpen en steun geven bij het doornemen van dit boek zijn van groot belang.

Het boekje is losbladig. Hierdoor kan steeds een keuze gemaakt worden voor één of meerdere thema's. Niet alle thema's hoeven aan de orde te komen. De thema's zijn los van elkaar te lezen. De keuze voor thema's en de manier van werken met dit boek moeten telkens aangepast worden aan de behoeften en de mogelijkheden van de betrokkene.

## Regelmatig bespreken

Voorkeuren en behoeften van mensen kunnen veranderen, zeker in de laatste levensfase.

Het is daarom raadzaam om regelmatig te kijken of wat is ingevuld nog klopt.

Daarmee kan steeds de best passende zorg worden vormgegeven.

## Communicatieproblemen

Als er communicatieproblemen zijn, door de beperking van de betrokkene en/of door zijn of haar lichamelijke toestand, onderzoek dan op welke manier en door wie de wensen van de betrokkene zo goed mogelijk achterhaald kunnen worden. Mocht de betrokkene niet in staat zijn de vragen zelf te beantwoorden, dan kunnen de thema's ook met de familie of vertegenwoordiger besproken worden.

## Waar bewaar je dit boekje?

Dit boekje is te gebruiken als bespreekdocument in de laatste levensfase. Deze fase kan intens en hectisch verlopen. Het is daarom fijn als dit boekje snel en makkelijk te vinden is, ook voor andere belangrijke betrokkenen. Het zorgdossier kan een goede plek zijn: op papier, of ingescand in een elektronisch dossier. Als er ook een wensenboekje is, is het zinvol om deze samen te bewaren.

## Meer lezen?

Op de website [www.ongeneeslijk.nl](http://www.ongeneeslijk.nl) staat nieuws, informatie en lotgenotencontact voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten.

Stichting Agora verzamelt materialen en hulpmiddelen ter ondersteuning van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking:

[www.palliatief.nl/Themas/Verstandelijkebeperking](http://www.palliatief.nl/Themas/Verstandelijkebeperking)

# Achtergrond

Dit boekje is geschreven op basis van een project van het NIVEL.

Voor dit project zijn zeven groepen mensen met een verstandelijke beperking twee keer geïnterviewd. Zij werden geïnterviewd over hoe er zo goed mogelijk gezorgd kan worden voor ongeneeslijk zieke mensen met een verstandelijke beperking.

In totaal zijn 33 mensen geïnterviewd. Zij kwamen uit vier verschillende provincies: Noord-Brabant, Noord-Holland, Gelderland en Utrecht.

De interviews zijn gehouden in 2013 en 2014.

De namen die genoemd worden in dit boekje zijn niet de echte namen van de geïnterviewde mensen.

Wij willen alle deelnemers aan de interviews heel hartelijk bedanken voor hun inzet en goede ideeën.

**Auteurs (NIVEL):**

*Nienke Bekkema*

*Anke de Veer*

*Anneke Francke*



**Subsidiegever:** Fonds verstandelijk gehandicapten

**Met medewerking van:** Bo van Aalst (IKZ), Hettie Dersjant (LFB), Peter Dibbets (LFB), Gaby van Dillen (Pluryn), Maaike Hermsen (HAN Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking/ Dichterbij Kennisn@), Ellis Jongerius (LFB), Angela Jütte (LFB), Dickie van de Kaa (KansPlus), Mieke Kuipers (Esdégé-Reigersdaal), Margot van der Laan (Stichting Agora), Vincent Ohlrichs (LFB), Marja Oud (Esdégé-Reigersdaal en v&vn), Henriëtte Sandvoort (LFB), Karin Seijdell (Lunet zorg), Harm Siebesma ('s Heeren Loo), Ineke Wolters (LFB), Marijke Wulp (Stichting Agora).

















