

Wat wil ik? Als ik niet meer beter word...

geschreven door Nienke Bekkema en Anke de Veer (Anneke Francke Uitgave van NIVEL, 2015, 68 pagina's)

Dit losbladig boekje is in feite een werkboek dat geschreven is voor mensen met een lichte verstandelijke beperking in hun laatste levensfase. Het werkboek is ontwikkeld op basis van een project van het NIVEL, waarin zeven groepen mensen met een verstandelijke beperking twee keer werden geïnterviewd. In het hoofdthema van de interviews was de vraag verwerkt hoe er zo goed mogelijk gezorgd kan worden voor verstandelijk beperkte mensen die ongeneeslijk ziek zijn. De volgende thema's komen in dit werkboek aan de orde: 'Hulp, als je niet meer beter kunt worden', 'Je zo goed mogelijk voelen', 'De dokter', 'Waar kun je wonen', 'Leuke dingen doen' & 'Wensen en dromen', 'Samen zijn en samen praten' en 'Als je doodgaat'. Bij elk thema zijn antwoorden van de deelnemers aan de interviews opgenomen. De namen van de geïnterviewden zijn om redenen van zorgvuldigheid fictief. Hun antwoorden geven goede houvast bij het formuleren van de wensen van een patiënt.

Het invullen van de vragen in dit werkboek is een handige manier om een gesprek op gang te laten komen tussen de hulpverleners uit verschillende disciplines in de palliatieve zorg en een patiënt met een verstandelijke beperking. Tijdens dit gesprek worden de wensen van de patiënt in het werkboek vastgelegd. Dit werkboek krijgt hierdoor de status van zorgdossier in de laatste levensfase van een patiënt met een verstandelijke beperking. Terecht wordt aan de gebruikers van dit zorgdossier het advies gegeven om dit bespreekdocument ook in te scannen en het als elektronisch dossier van de betrokken patiënt te bewaren.

Dit werkboek wordt afgesloten met de hoofdstukken 'Informatie voor begeleiders en familie' en 'Achtergrond'.

Leestip: mijns inziens komen de transparantie en de doelstellingen van dit handzame werkboek beter uit de verf wanneer deze laatste hoofdstukken als eerste worden gelezen.