



Informatie stervens- en rouwbegeleiding



September 2008

Arduin: Ineke de Haas

Stichting GeeVer: Ina Braber en Anneloes Steglich-Lentz, www.Geever.nl

Inhoud :

Hoofdstuk 1. Rouwen bij mensen met een verstandelijke beperking

Voorwoord	blz. 2
<u>1a.</u> Inleiding over verlies en rouw bij mensen met een verstandelijke beperking	blz. 3
<u>1b.</u> Algemene aandachtspunten	blz. 5
<u>1c.</u> Rouwfases en rouwtaken	blz. 6
<u>1d.</u> Beleving van rouw per ontwikkelingsniveau en aandachtspunten voor ondersteuning.	blz. 7

Hoofdstuk 2. Handleidingen

<u>2a.</u> Stervensbegeleiding van een cliënt	blz.10
<u>2b.</u> Overlijden van een cliënt	blz.11

Hoofdstuk 3. Informatie

<u>3a.</u> Literatuurlijst over rouwen bij mensen met een verstandelijke beperking	blz.12
<u>3b.</u> Literatuurlijst over rouwen bij kinderen algemeen	blz.14
<u>3d.</u> Relevante websites	blz.17
<u>3e.</u> Pictogrammen voor rouwverwerking	blz.18

Voorwoord.

In 1998 werd een bundel rouwbegeleiding samengesteld door Robert Bos, Jos van Loon en Rijn Murre. Vele jaren is hier dankbaar gebruik van gemaakt. Nu, 10 jaar later, is een bijstelling van belang. Tijdens de workshops stervensbegeleiding en rouwverwerking in samenwerking met stichting GeeVer komen vragen binnen over de begeleiding van stervende of rouwende cliënten van Arduin.

Vragen zoals:

- Bestaat er een lijst met aandachtspunten over stervensbegeleiding van een terminale cliënt in de woning?
- Hoe kunnen we de andere cliënten ondersteunen nu er iemand op de woning is overleden?
- Wat is geschikt materiaal bij de ondersteuning van rouw?

Elke vraag is uniek, zoals elke cliënt uniek is. Sterven en dood van cliënten brengt ook voor medewerkers vragen en gevoelens met zich mee. Globale richtlijnen geven handvaten voor ondersteuning in het algemeen, welke voor de individuele cliënt op maat gemaakt kunnen worden. Het geeft tevens handvaten om het (komend) overlijden onder ogen te zien en zich hierop voor te kunnen bereiden, hoewel het overlijden toch vaak nog onverwacht komt.

In **hoofdstuk 1** wordt algemene informatie gegeven over rouwen bij mensen met een verstandelijke beperking in algemene zin. Tevens wordt de theorie rouwfases en rouwtaken kort uitgelegd en de beleving van rouw per ontwikkelingsleeftijd en suggesties voor ondersteuning.

In **hoofdstuk 2** staan handleidingen over stervens- en rouwbegeleiding.

Zij geven lijsten aandachtspunten en acties te zien. Bij elk onderdeel wordt aangegeven welke medewerker daarbij een taak heeft.

In **hoofdstuk 3** wordt informatie gegeven over literatuur, websites en pictogrammen op het gebied van rouwverwerking.

De informatie uit hoofdstuk 1 en 3 is grotendeels ontleend aan de website van stichting GeeVer.

De informatie stervens- en rouwbegeleiding is tevens op het ExtraNet van Arduin te vinden.

1a. Inleiding over verlies en rouw bij mensen met een verstandelijke beperking

Dood gaan, het is onlosmakelijk verbonden met leven.

Dood gaan betekent afscheid nemen. Dood gaan is onherroepelijk.

Mensen reageren verschillend op dood en verlies.

De een verwerkt alles teruggetrokken in stilte, de ander door eindeloos te vertellen wat er gebeurt is. De een wil vooral niet naar het afscheid van de overledene, de ander blijft er het liefst tot het laatst zo dicht mogelijk bij.

Hoe je om gaat met de dood, heeft te maken met je eigen ervaringen.

Hoe wij reageren op dood en verlies heeft te maken met onze eigen geschiedenis. Wat we mee gemaakt hebben, wat we voor denkbeelden over de dood meegekregen hebben. Bij een overlijden is het van groot belang hoe de omgeving reageert en hoe er over dood gesproken wordt. Dat geldt voor iedereen, ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Begeleiding bij verlies en rouw begint met inzicht in je zelf, je eigen ervaringen en je eigen gedachtewereld, maar ook vanuit het besef dat jij uniek bent en dat ieder mens dood en verlies weer anders kan beleven.

In de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking draait het om drie kernpunten:

Zo concreet mogelijk

Zo veilig mogelijk

Zo respectvol mogelijk

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vooral beperkt in hun vermogen om woorden te kunnen begrijpen en verbanden tussen dingen te kunnen zien. Daarom staat voorop: hoe concreter hoe beter! Vandaar ook dat bijvoorbeeld in het Doodboek (Stichting Weerklank, zie literatuurlijst) gewerkt wordt met foto's die heel duidelijk laten zien wat er gebeurt, stapje voor stapje, rond een begrafenis of crematie. Voor sommigen werkt het goed om aan de hand van foto's zaken uit te leggen. Voor anderen werken pictogrammen beter omdat die neutraler zijn, de situatie is immers nooit exact het zelfde als op de foto. Voor mensen met ernstiger beperkingen werken foto's en picto's niet. Zij kunnen alleen door concreet te ervaren zich stapje voor stapje een beeld vormen.

Hoe kun je mensen met een verstandelijke beperking voorbereiden op een overlijden.

Iemand die nog nooit bij een begrafenis geweest is, weet niet hoe het gaat.

Iemand die nog nooit een overledene gezien heeft, weet niet hoe hij/zij zal reageren

Iemand die een keer erg geschrokken is van iets op een begrafenis of crematie, zal waarschijnlijk de volgende keer weer bang zijn.

Leren omgaan met dood en verlies.

De enige manier om te leren om te gaan met dood en verlies is als de ervaringen die er zijn op dat gebied ruimte en aandacht krijgen. Leren omgaan met de dood is makkelijker, als het niet direct de persoon betreft waarmee je de meest intieme relatie hebt. Belangrijk is als mensen vanaf hun vroege kinderjaren leren omgaan met de dood als iets wat bij het leven hoort. Aandacht voor de dood van een dier, kan een oefening zijn in omgaan met dood. Het kan vragen oproepen die aanleiding geven tot uitleg. Er zijn voor kinderen boekjes in de handel, die dat proces ondersteunen. Veel van die prentenboeken zijn ook bruikbaar in het gesprek met volwassenen en met mensen met een verstandelijke beperking.

Ruimte geven voor het verdriet om het overlijden van het dier, het niet zomaar vervangen, het respectvol (laten) begraven draagt bij aan goed leren omgaan met de dood.

Andere mogelijkheden zijn het samen kijken naar een begrafenis op tv of mee gaan naar een begrafenis waar het niet een naast familielid betreft, een bezoek aan een begraafplaats of crematorium. Er zijn veel manieren om te ervaren dat dood bij het leven hoort. Wees ook niet te bang voor de lichte toon. Ook humor kan, mits de juiste toon getroffen wordt, een plek krijgen in het omgaan met dood en verlies.

Angst voor dood.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen soms zelf ideeën vormen over de dood en als daar niet over gesproken wordt kan dat leiden tot angst. Belangrijk is om zo concreet mogelijk te vertellen wat er gaat gebeuren en wat er te zien is. Ook dus, dat iemand die sterft in een kist in de aarde gaat; of bij een crematie verast wordt. Pas als dat duidelijk is, kan gesproken worden over wat er na de dood gebeurt. Hoe dat beleefd wordt hangt samen met de levensbeschouwing van betrokkene. Belangrijk is te benadrukken dat iemand ook na de dood veilig is. Probeer de cliënt te begeleiden naar een beeld wat hem of haar steun geeft. Dat kan anders zijn dan het beeld wat jezelf hebt.

Elk mens is uniek. Vanuit die uniciteit kunnen verschillende beelden bestaan.

Verdriet mag er zijn! Als er verdriet is om het verlies van een dierbare kan troost uitgaan van een zorgvuldig afscheid. Neem tijd voor het verdriet, neem tijd voor het afscheid. Belangrijk is om afscheid te nemen op een manier die bij de betrokkene past. Mensen met een verstandelijke beperking vinden het vaak (maar niet altijd) heerlijk om actief iets te kunnen doen. Een hele tijd stil zitten in een aula om toespraken aan te horen, waarvan zij veel niet begrijpen is een zware opgave! Een kaars aansteken, bloemen neer zetten, een tekening maken, een lint vasthouden, er zijn veel manieren om mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij een afscheid.

Afscheid

Afscheid nemen begint vaak al voor dat iemand overleden is. Welke mogelijkheden zijn er om iemand met een beperking te betrekken bij dit afscheid?

Bezoekjes aan het ziekenhuis of bij de stervende thuis kunnen belangrijk zijn.

Als het kan, ook aangeven dat de zieke er op een dag niet meer zal zijn. Laten zien wat wel kan, inschakelen bij verzorging, ziekenzalving, een tekening maken voor de stervende, een liedje zingen, zachtjes strelen. . Natuurlijk speelt de mate van beperking en de situatie een rol bij wat je doen kunt. Het afscheid nemen van de overledene is een belangrijk moment om het verlies een plekje te kunnen geven. Als de omstandigheden het toelaten is het aan te raden om iemand afscheid te laten nemen als de overledene opgebaard is. Natuurlijk zijn er uitzonderingen. Soms kan er geen afscheid genomen worden omdat de overledene er te slecht aan toe is, of omdat familie het niet wil. Dan zijn we aangewezen op foto's of op voorwerpen die specifiek met de overledene van doen hebben.

Het kan belangrijk zijn om een plek te hebben, waar je de overledene kunt gedenken.

Soms kan daarvoor ook een herinneringsplekje in huis of in de tuin worden gericht.

Ook rituelen kunnen een rol spelen. Ze kunnen ons behoeden om niet in chaos te verdrinken. Tevens ontvangen we door rituelen een richting in het leven. Bij geboorte, huwelijk, afronding van de studie of sterven kunnen rituelen ons herinneren waarvóór we leven. Mensen met een verstandelijke beperking maken en verlangen soms een sterke dagroutine, of herhalen een typerende handeling. Oftewel rituelen die mensen om hen heen kunnen leren verstaan als een manier om te communiceren. Wanneer je de cliënt nabij bent kun je als begeleider wellicht doorgronden welke betekenis de typerende handeling voor de cliënt heeft. Daarbij ga je verder dan aan te nemen dat dit gedrag nu eenmaal bij hem hoort.

Juist mensen met een verstandelijke beperking die gevoelig zijn voor non-verbale communicatie kunnen in uitvaartrituelen hun emoties vertaald zien. Ze kunnen soms voor het eerst een beeld van de dood krijgen én tevens beseffen dat het leven niet stilstaat na de dood. Voor mensen met autisme moet overigens spaarzaam omgegaan worden met symboliek en rituelen. Voor hen kan dit verwarrend werken. Zij hebben steun aan duidelijkheid.

1b. Algemene aandachtspunten bij vertellen van (toekomstig) overlijden aan een cliënt

Ziekte en sterven zijn indrukwekkende onderwerpen voor mensen met en zonder beperkingen. Het is belangrijk om de cliënt al vanaf het begin bij het ziekteproces betrekken.

Voer een individueel gesprek en neem hiervoor de tijd.

Ga op een rustige plek zitten, waar de cliënt zich op zijn gemak voelt.

Maak contact met de cliënt: oogcontact, een hand op de schouder, de hand vasthouden, als de cliënt dit prettig vindt.

Vertel de boodschap in eenvoudige woorden, eenduidige gebaren en spreek in korte zinnen

Luister goed en stel vragen om na te gaan of de cliënt je heeft begrepen.

Wees je bewust van het geloof of levensbeschouwing van de cliënt en informeer je op dit gebied.

Wees concreet. Geef aan wat er in de relatie met de overledene niet meer zal kunnen gebeuren, bijv.

“... is er niet meer als jij naar huis gaat, werkt niet meer, komt niet meer op bezoek”.

Verwijs als voorbeeld naar andere personen die overleden zijn

Wees je bewust van abstract woordgebruik als “is ingeslapen”.

De cliënt kan hierbij heel andere associaties krijgen.

Realiseer je dat het tijd kan nemen voor de boodschap overkomt.

Ondersteun de cliënt zo mogelijk in actief de boodschap te verwerken, door te vragen een condoleancekaart te schrijven of maken, tekeningen of andere werkstukken te maken i.v.m. het overlijden.

Voor sommige cliënten kan het prettig zijn om in de woning (eigen kamer of woonkamer) of in de dagbestedingseenheid samen met de cliënten een herdenkingsplekje te maken: een foto, voorwerpen die aan de overledene doen denken, kaarsen, een bloemetje.

Je kunt samen met de cliënt foto's bekijken, of verhalen over doodgaan / sterven voorlezen.

Realiseer je dat een “nee” van de cliënt om betrokken te worden bij het gebeuren gerespecteerd moet worden, maar dat je ook op zoek moet gaan naar de achtergronden van het nee. Is het onbekendheid, angst? Kan de onbekendheid of de angst weggenomen worden, of de stapjes kleiner gemaakt worden?

Indien de cliënt door de familie niet wordt betrokken bij het afscheid:

Neem contact op met de familie om duidelijk te maken dat het voor de cliënt in verband met de verwerking van groot belang is om van de overledene afscheid te kunnen nemen.

Zoek zoveel mogelijk aangrijpingspunten om de rouwverwerking toch op gang te helpen, bijvoorbeeld door te praten over de overledene en een foto te laten zien, door naar de laatste rustplaats te gaan, familiebezoek of bezoek aan het ouderlijk huis.

Ook kan de cliënt ondersteund worden in een brief, kaart of tekening aan de overledene schrijven.

Wees je bewust dat bij mensen met een verstandelijke beperking soms veel later signalen van rouw komen. Blijf hier ook later alert op.

1c. Rouwfases en rouwtaken

Dood hoort bij het leven. Een mens verliezen, definitief afscheid moeten nemen, doet pijn. Het is goed om daar bij stil te staan en er aandacht aan te geven. Zo bijzonder als elk levensverhaal is, zo bijzonder is het, om met iemand op te trekken om samen te werken om afscheid, verdriet en rouw een plekje te geven. De praktijk laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking het extra moeilijk kunnen krijgen als ze niet worden betrokken bij het sterven of de dood van een dierbare. Ook voor hen is het belangrijk om te kunnen rouwen en het gemis een plek te geven. Om na een verlies weer zin te kunnen krijgen in het leven is het eerst nodig om te rouwen. Elisabeth Kubler Ross heeft baanbrekend werk verricht door rouw bespreekbaar te maken. Zij ontwikkelde het fasenmodel: ontkenning, woede, marchandieren, depressie en aanvaarding. Er is lange tijd gedacht dat in ieder rouwproces deze aantal fasen onderscheiden kunnen worden. Men dacht ook dat iedere fase een duidelijk begin- en eindpunt had en dat er in elke fase vaste reacties voorkwamen. Tegenwoordig wordt er op een andere manier naar rouwprocessen gekeken. In het zogeheten rouwtaken model van de Amerikaanse psychiater W. Worden, wordt er vanuit gegaan dat mensen na verlies een aantal taken hebben te volbrengen.

De vier rouwtaken van Worden.

1. Aanvaarden van de werkelijkheid van het overlijden
2. Ervaren van de pijn van het verlies
3. Aanpassen aan een omgeving zonder overledene
4. Opnieuw leren houden van het leven

Deze taken volgen elkaar niet volledig chronologisch op maar kunnen door elkaar heen lopen. Tevens volbrengt niet iedereen alle taken.

Ook mensen met een verstandelijke beperking die rouwen hebben te maken met deze taken. en net als iedereen verschillen zij van persoon tot persoon in de wijze van omgaan met het verlies. Ondanks die persoonlijke verschillen is het ook mogelijk bepaalde reacties en gedragingen te herkennen.

Sommige reacties hebben te maken met de ontwikkelingsfase waarin iemand zich bevindt. Wanneer u deze kent, kunt u de persoon met een verstandelijke beperking wellicht beter ondersteunen. Hierna volgt daarom een overzicht van de beleving van rouw per ontwikkelingsleeftijd met aansluitend enkele suggesties voor de ondersteuning.

1d. Beleving van rouw per ontwikkelingsleeftijd en suggesties voor ondersteuning.

0 - 2 jaar - zeer ernstige verstandelijke beperking.

- geen doodsbesef
- begrip gebaseerd op zintuiglijke indrukken en ervaringen
- eerste ontwikkeling van hechting en basisveiligheid
- communicatie is beperkt en non-verbaal
- vanaf ontwikkelingsleeftijd van 6 maanden reacties zichtbaar
- verlies bedreigt opbouw van fundamenteel vertrouwen
- verlies geeft inbreuk in vaste patronen
- leren van levensritmes
- reacties van rouw na verloop van tijd zichtbaar in gedrag

ondersteuning:

- nabijheid bieden door lichamelijk contact
- warmte en veiligheid bieden
- vaste patronen handhaven.
- concrete ervaringen bieden: voelen en zien wat dood betekent.
- patronen behorend bij de overledene over laten nemen door een ander
- bewust gebruik maken van lichaamshouding en mimiek, stem en intonatie, zintuigen en respectvolle aanraking.

2 – 4/5 jaar – ernstige verstandelijke beperking.

- beperkt doodsbesef
- egocentrisch denkpatroon
- geen vermogen emoties te verwoorden, beperkte taalontwikkeling, letterlijk taalbegrip
- in eerste instantie nuchter reageren op overlijden
- koppelt begrip dood aan concrete ervaringen
- fantasie en realiteit lopen door elkaar
- eerste begin van verbanden leggen tussen gebeurtenissen als ziekte en dood
- begin van vragen over hoe en waarom
- dood is iets tijdelijks
- van levensritmes naar dagen/weken/seizoenen
- besef "dood is definitief" komt door ervaren van gemis
- magisch denken (angstbeelden bij dood)
- gedrag van anderen heeft sterke invloed op beleving van de dood.

Ondersteuning:

- nabijheid bieden
- overzicht en duidelijkheid bieden door handhaving patronen
- letten op eigen gedrag, emoties en taalgebruik.
- vragen zo concreet mogelijk beantwoorden.
- begrip dood concreet en visueel maken, fantasie bijsturen om angst te voorkomen
- belangrijke patronen over laten nemen door anderen.
- concrete rituelen en symbolen voor afscheid en verlies benutten
- hulpmiddelen benutten om emoties te uiten bijv. spel, tekenen.

4/5 – 7/8 jaar - matige verstandelijke beperking.

- beperkt doodsbesef
- begint zich te verplaatsen in de ander, maar projecteert eigen gevoelens
- inzicht ontstaat in structuren (tijd en familie)
- groter begripsvermogen en grotere uitdrukkingsvaardigheid van emoties en in taal
- realiteitsbesef groeit
- zoekt logische verklaringen van dood
- begrip van dood groeit, kan niet alles plaatsen, verwarring, concrete voorbeelden.
- besef groeit dat dood onomkeerbaar is
- van weken/maanden/seizoenen naar jaren
- in eerste instantie nuchtere reacties op overlijden.
- schuldgevoelens en angst als reactie op verdriet van anderen
- rouwreacties komen op een later tijdstip naar voren.

Ondersteuning:

- nabijheid bieden
- het verlies of overlijden concreet maken
- gelegenheid geven het verdriet te uiten en verwerken
- herinneringen ophalen aan overledene
- symbolen en rituelen benutten
- logische antwoorden op vragen geven, verbanden leggen, visualiseren, concretiseren.
- gebruik maken van levensboeken, verhalen, foto's, spel, tekenen, kleuren.

7/8 – 12 jaar – lichte verstandelijke beperking

- bewust doodsbesef
- geeft vorm aan zichzelf in relatie tot anderen
- toenemend inzicht in bepaalde structuren
- logisch denken is gekoppeld aan concrete gebeurtenissen
- inlevingsvermogen aanwezig vanuit eigen beleving
- reëel beeld van de betekenis van de dood
- onomkeerbaarheid van de dood is bewust
- rouwproces vergelijkbaar met niet verstandelijk gehandicapten
- denkt en praat over mysterie van de dood
- eerste vragen over het waarom en waartoe.

Ondersteuning:

- nabijheid bieden door samen het verdriet te delen
- met elkaar praten en herinneringen ophalen
- vragen beantwoorden, koppelen met gevoelens
- betrekken in het afscheidsritueel
- begeleiden in een eigen rol in het afscheid en daarbij ondersteunen in zelf spreken en/of - creatieve inbreng, taken uitvoeren

Naast de ontwikkelingsleeftijd is het levensverhaal van de persoon met een verstandelijke beperking van groot belang. Welke eerdere verlieservaring heeft hij op dit gebied, en hoe is dit ervaren en begeleid? Tenslotte is elke mens een unieke persoon, met zijn of haar unieke ervaringen en beleving.

Hoofdstuk 2. Handleidingen stervensbegeleiding en overlijden van een cliënt.

Met betrekking tot het thema stervensbegeleiding in overlijden van een cliënt zijn diverse situaties denkbaar waarbij een handleiding als lijst van aandachtspunten van dienst kan zijn. In deze handleidingen willen we aandacht besteden aan de begeleiding van cliënten en medecliënten

We onderscheiden hier:

- 2a. Handleiding stervensbegeleiding van een cliënt
- 2b. Handleiding overlijden van een cliënt

Handleiding bij Stervensbegeleiding van een Cliënt

Aandachtspunten als een cliënt ernstig ziek of stervende is:

- ❖ Naaste familie, collega's, de betreffende coach en manager informeren

Actie : Persoonlijk Assistent

- ❖ Afspraken maken m.b.t. medisch en verpleegkundig handelen in overleg met familie, arts, persoonlijk assistent, wijkverpleegkundige, medewerkers wonen
- ❖ Rapportage in persoonlijk plan over pijnbestrijding, decubitus, voeding, enz.

Actie : Persoonlijk Assistent

- ❖ In een bespreking van persoonlijk assistent, orthopedagoog, medewerkers wonen en eventueel familie en wijkverpleegkundige worden er afspraken gemaakt, stilgestaan bij de psychische begeleiding van de cliënt.
(acceptatie, verzet, verdriet, communicatie, aandacht, troost, enz)
- ❖ Verslag maken ervan in persoonlijk plan.

Actie : Persoonlijk Assistent

- ❖ Indien gewenst pastorale of levensbeschouwelijke zorg inschakelen

Actie : Persoonlijk Assistent en Familie

- ❖ Afspraken maken m.b.t. communicatie en oproepbaarheid en de coördinatie daarvan.

Actie Persoonlijk Assistent /evt. Coach

- ❖ Afspraken maken over informeren, begeleiding medecliënten en dagbesteding/wonen

Actie : Persoonlijk Assistent / Medewerker

- ❖ Met cliënt, familie, persoonlijk assistent en evt. pastorale/levensbeschouwelijke zorg worden wensen besproken m.b.t. afscheid nemen na het overlijden.

Actie : Persoonlijk Assistent

- ❖ Afspraken maken voor te ondernemen acties na overlijden.

Actie : Persoonlijk Assistent

- ❖ Er wordt gerapporteerd in persoonlijk plan en zo vaak als nodig vindt er evaluatie plaats.

Actie : Persoonlijk Assistent /Medewerker

Afscheid nemen begint al als de persoon nog leeft!

Zie het komende overlijden onder ogen

Geef de persoon en jezelf in relatie tot de persoon extra aandacht
Leer accepteren dat je aan het komende overlijden niets meer kunt doen.

Handleiding bij het overlijden van een cliënt

Cliënt laten liggen indien verplaatsen niet noodzakelijk is.

Direct na het overlijden inlichten :

- ❖ Arts. (indien nog niet betrokken) Hij moet officieel de dood vaststellen.
- ❖ indien nodig cliënten uit de betreffende ruimte wegleiden.
Begeleiding voor deze cliënten inschakelen, tot familie geïnformeerd is. Cliënten verzoeken niet te telefoneren.
- ❖ Familie van de overledene inlichten.
- ❖ Uitvaartondernemer (in overleg met familie)
- ❖ Cliënten.
- ❖ Medewerkers wonen, orthopedagoog, dagbesteding, coach en manager
- ❖ Indien nodig pastorale/levensbeschouwelijke zorg inschakelen en wijkverpleegkundige
- ❖ Familie van medecliënten woning inlichten.

Actie : Persoonlijk Assistent /Medewerker

Te maken afspraken

- ❖ Met familie, persoonlijk assistent, medewerker woning, uitvaartondernemer, evt. pastorale/levensbeschouwelijke zorg en wijkverpleegkundige worden afspraken gemaakt m.b.t. het verzorgen van de overledene.
- ❖ Het opbaren in de woning of rouwcentrum.
- ❖ Begrafenis of crematie.
- ❖ Afspraken maken over condoleance bezoek.
- ❖ Rouwadvertentie vanuit de woning en/of dagbesteding (tot max. 250.00 euro.)
- ❖ Bloemen bij de uitvaart.
- ❖ Organisatie van de afscheidsviering of rouwdienst.
- ❖ Eventuele bijdragen van medewerkers en/of cliënten. (toespraak, gedicht, evt. tekst voor bidprentje)
- ❖ Muziek die gespeeld gaat worden.

Probeer een persoonlijk afscheid te creëren.

Actie Persoonlijk Assistent /Medewerker

- ❖ Cliënten begeleiden in afscheid nemen. Gelegenheid geven tot persoonlijk afscheid. Bijv. door de overledene aan te raken, tekening mee in de kist, kaarsjes branden
- ❖ Vertellen wat er bij de uitvaart gaat gebeuren.
- ❖ Aandacht voor opvang van cliënten na de uitvaart.

Actie : Medewerker

Nazorg

- ❖ Na een paar dagen contact opnemen met familie voor overleg ontruimen van de kamer.
- ❖ Aandacht voor de nazorg van de familie.
- ❖ Aandacht voor de nazorg van de medecliënten.
- ❖ Afrondend gesprek met familie na 6 weken

Actie Persoonlijk Assistent /Medewerker

Hoofdstuk 3. literatuur over rouwen

3a literatuur over rouwen bij mensen met een verstandelijke beperking en algemeen.

Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap.

Erik Bosch, uitgeverij Nelissen. ISBN 9024413648

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.

Kun je uit de hemel vallen?

Rianne Meeuwsen e.a. Brochure over hoe mensen met een verstandelijke beperking rouw verwerken. Te downloaden bij www.lkng.nl.

Abrona fotoboekje “Afscheid nemen”

Foto's rondom het proces van afscheid nemen en herinneren. Vormgegeven vanuit christelijke overtuiging. Met bijbehorende handleiding Abrona: stervensbegeleiding en verliesverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking.

Te bestellen bij www.abrona.nl

Het Doodboek

Effaya Guyot groep Weerklank. Het boek bestaat uit verschillende foto's en pictogrammen die verschillende aspecten van afscheid nemen laat zien. Tevens theorie van de ervaringsordening. Te bestellen bij www.weerklank.nl

Rondom sterven

SGO Hoevelaken en Philadelphia.

Dit boek biedt praktische en beeldende handreikingen voor ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap wanneer zij in hun leven geconfronteerd worden met sterven en rouw. Te bestellen bij Info@sgohoevelaken.nl

Afscheid nemen, moet ik nu huilen?

Rouw bij kinderen en jongeren met een stoornis in het autisme spectrum

Martine F. Delfos en Riet Fiddelaers-Jaspers

Helpen bij verlies en verdriet

Manu Keirse

een gids voor het gezin en de hulpverlener
uitgeverij Lannoo Isbn nr: 90 209 2693 4

Verlieskunde.

Handreiking voor de beroepspraktijk.

Herman de Monnik. Elsevier ISBN 903522342x. Dit boek verwoordt de opgaven waar een beroepskracht zich rondom rouw en verlies voor gesteld is. Het is niet gericht op mensen met een verstandelijke beperking maar in algemene zin.

Rouw en persoonlijk verlies.

Relf e.a. Oxford: Sir Michale Sobelle House

Een eenvoudige, heldere leidraad voor ieder die hiermee te maken heeft in een gezinssituatie.

Te bestellen bij www.achterderegenboog.nl

Dood

Elisabeth Kubler-Ross
over het laatste stadium van innerlijke groei
uitgeverij: Ambo Isbn nr: 90 263 0339 4

Levenslessen

Elisabeth Kubler-Ross en David Kessler
over het leven voor de dood
uitgeverij: Ambo Isbn nr: 90 263 1718 2

Intens leven en sterven

Elisabeth Kubler- Ross
een ontroerend boek gebaseerd op lezingen waarin ze heel direct spreekt over haar eigen
ervaringen met het begeleiden van stervenden
uitgeverij: Karnak Isbn nr: 90 6350 075 0

Afscheid nemen.

Als ik er niet meer ben. Fiddelaers Jaspers.
Ten Have Kampen. Kinderen voorbereiden op het overlijden van hun ouder.
Te bestellen bij www.in-de-wolken.nl/

Nu jij er niet meer bent –

Claire van den Abbeele
uitgeverij: Lannoo Isbn nr: 90 209 4585 8
over rouwen met kinderen en tieners

Er zijn voor jou

Claire van den Abbeele
uitgeverij : Lannoo Isbn nr:90 209 5738 4
over omgaan met jonge mensen die rouwen

Afscheid nemen.

Waarom doet iemand dat? Fiddelaers Jaspers, Marieke de Groot en Jos de Keijser.
Ten Have Kampen. Kinderen en jongeren als nabestaanden van zelfdoding.
Te bestellen bij www.in-de-wolken.nl/

Rouwen in zeven verschillende culturen

Sylvia Pessireron,
uitgeverij: seram Press
verschillende afscheidsrituelen in diverse culturen

Voor de dood niet bang

Gehlek Rinpoche
uitgeverij : Altamira-Becht Isbn nr: 90 6963 5909
over Tibetaanse denkbeelden

Herinneringsboek.

“Ik mis je zo. “

Riet Fiddelaers Jaspers, Hennie van Schooten. Damon, Budel
De map bevat een begeleidersboek om mensen met een verstandelijke beperking te
ondersteunen bij de verwerking van het verlies van een dierbare door de dood en een
werkboek met veel ruimte voor eigen invulling. Een foto en een pictogrammen set kan apart
besteld worden. Te bestellen bij www.in-de-wolken.nl

3b. literatuur over rouw voor kinderen, onderverdeeld in ontwikkelingsleeftijd.

Ontwikkelingsleeftijd tot 4 jaar.

Lieve oma Pluis.

Dick Bruna Mercis Publishing. ISBN 9056471716

De oma van Nijntje sterft en wordt in het bos begraven door de andere konijntjes. Heel eenvoudig taalgebruik in rijmvorm.

Kikker en het vogeltje.

Max Velthuis. Leopold. ISBN 9025847544

Kikker vindt een vogeltje langs de kant van de weg. De dieren weten niet wat er gebeurt. Haas leert hen dat het vogeltje dood is. Ze begraven het. Wanneer ze een ander vogeltje horen fluiten zijn ze gerustgesteld.

Ontwikkelingsleeftijd 4-8 jaar.

Derk Das blijft altijd bij ons.

Susan Varley. Lemniscaat. ISBN: 9060695526

De oude Das zal niet lang meer leven. Hij laat de dieren een afscheidsbrief na waarin hij ze vraagt niet droevig te zijn. De dieren voelen zich eenzaam zonder hem en hebben toch verdriet. Door herinneringen aan Das op te halen gaat hun verdriet langzaam weg.

Als je dood bent, wordt je dan nooit meer beter?

P. Breebaert. Lemniscaat. ISBN 9060698738

Prentenboek wat vertelt wat konijntje Fred voelt en meemaakt als zijn broertje Joep sterft. Over de dood, begrafenissen, zorg van iedereen en weer verdergaan.

Vaarwel Rune.

Kaldhol. Altamira. ISBN 90 6963 014 1

Tijdens het spelen verdrinkt Elsa's vriendin Rune. Rune wordt begraven. Wanneer Elsa na de winter het graf van Rune bezoekt begrijpt ze pas echt goed dat Rune niet meer terugkomt. Ze zet een bloemetje op haar graf.

Alles wordt nieuw.

Kees de Korte Nederlands Bijbelgenootschap. ISBN 9061263883

Prentenboekje dat vanuit christelijke visie beschrijft hoe er troost is in de belofte van een nieuwe hemel en een nieuwe aarde.

Zoals vroeger.

P Mandelbaum. Infodok. ISBN 90 6565 388

Louise wil dat oma na de dood van haar vader net zoals vroeger wordt. Ze is bang dat oma zo verdrietig blijft. Opa zorgt dat Louise haar angst overwint en dat vader een plek in haar herinnering krijgt.

Opa duurt ontelbaar lang.

Van de Bode. Van In. ISBN (978-)90-306-2333-0

Wanneer opa sterft blijft Bas met veel vragen zitten waarop ook de volwassenen geen antwoord hebben. Bas vindt zelf het antwoord door opa een brief te schrijven met wat allemaal gebeurt is.

Dat is heel wat voor een kat, vind je niet?

Judith Viorst. Gottmer. ISBN 90 257 3115 5

Een kind zoekt tien goede dingen over haar dode katje. Ze vindt er maar 9. Later ontdekt ze dat de dode poes de aarde vruchtbaar maakt. Dit geeft plotseling in een zekere zin aan het doodgaan van het katje.

Michiel het sterrekind.

Somers. Christofoor. ISBN 90-6238-664-4

Tine vertelt het verhaal van haar broer die te ziek was om mee te spelen en mee te leven. Juf zegt dat als je veel van iemand houdt die persoon in je hart blijft. Ze voelt dat de hemel bestaat zoals je ook de wind voelt al zie je die niet. Thema cremeren komt ook aan de orde.

Prinses op reis.

Marjet de Jonge. Querido. ISBN 9021468905

Een kleine prinses gaat op reis. Ze krijgt mooie verhalen mee voor onderweg. Omdat ze niet terugkomt verdeelt ze haar bezittingen onder de mensen. Er is verdriet. Maar als ze weg is blijven haar vrienden achter met goede gaven en herinneringen. Echt weg is ze dus niet helemaal.

Ik heb van jou gedroomd vannacht.

Van Straaten. Leopold. ISBN: 90 258 3715 8

Vrolijk gekleurd prentenboek met ritmische tekst over dromen van naar de sterren gaan. Niet specifiek gericht op de dood.

Hemeltjelif.

Nicolas Allan. Zirkoon. ISBN: 90-6177-660-0

Bas de hond pakt zijn koffer om naar de hemel te gaan. Julia is bedroefd. Wanneer Bas door een engel wordt opgehaald zoekt Julia een zwerfhondje om voor te zorgen.

Het kikkerballet.

Mccardie. Zirkoon. ISBN 9061776910

De oude kikker is te zwak om nog te springen. De jonge kikkers spelen een bijzonder ballet voor hem. Maar de oude kikker vertelt dat het ballet doorgaat. Een ontroerend boekje over hoe iemand na de dood bij je kan zijn. Ook het belang van belangrijke anderen bij een stervend iemand komt nadrukkelijk naar voren.

Ontwikkelingsleeftijd 8-10 jaar.**Verdriet.**

Rosen Blake. Hill. Prentenboek. ISBN 90 76766 93 2

Een man heeft veel verdriet om iemand die hij verloren heeft. Soms doet hij allerlei dingen van verdriet, zoals met zijn vingers knakken of de poes stiekem een schop geven. Hij vindt troost in kleine dingen, één ding dat die dag goed ging. En kaarsjes branden, veel kaarsjes.

Dood zijn, hoe lang duurt dat?

Storms. Clavis. ISBN 9068227289.

Een informatief boek over dood en rouwverwerking, waar allerlei vragen op dit gebied in eenvoudig taalgebruik worden beantwoord. Bijv. Als iemand is gestorven van wie je veel houdt, heb je dan voor altijd verdriet? Als je het heel hard probeert, kun je iemand dan weer levend maken?

Vlinder voor Marianne.

Virginia Lee. Lemniscaat ISBN 90 6069201 2

Marianne is dodelijk ziek en beleeft haar laatste dagen. Haar broertje zet een rups naast haar bed. Wanneer ze sterft verandert de rups in een vlinder en vliegt weg. Dit helpt de familie om Marianne een plek in hun herinneringen te geven.

En opeens is alles anders.

Van Emmerik. Lannoo ISBN 90 209 3203 9

De tienjarige Marieke schrijft aangrijpende brieven naar haar plots overleden moeder.

Van huilen krijg je dorst.

Anke Kranendonk. Lemniscaat. ISBN 9060698770 Leesboek.

Oom Hugo is ziek en wordt nooit meer beter. Joris snapt het niet zo goed en stelt allerlei vragen aan oom Hugo. Kun je nu niet meer voetballen, mag je geen dropjes meer eten? Na het overlijden mag Joris een herinnering aan oom Hugo uitzoeken.

Ontwikkelingsleeftijd 10 plus.**Het boek van de dood.**

Pernilla Stalfelt. Hoogland en van Klaveren. ISBN 9076347069

Boek met stripachtige tekeningen en allerlei wetenswaardigheden over de dood, soms humoristisch weergegeven.

Wat je moet weten over dood en sterven.

Sanders, Bruce 2005 ISBN 90-5566-132-5

In dit boek wordt openhartig gepraat over de dood, begeleidt door veel kleurige foto's.

Het verhaal van Anna.

Van Tricht, Twello. Troefreeks. ISBN: 9073460867

Anna zit op de middelbare school en verliest door een ongeluk haar enige en oudere broer. Alles verandert door de dood van Bas. Anna voelt zich heel alleen.

Waarom mijn moeder?

Noort. J.J. Groen en zoon. ISBN 9050305105

Plotseling wordt de moeder van 4 kinderen naar het ziekenhuis gebracht. Twee maanden later sterft ze. De kinderen verwerken het allemaal op een andere manier. Dit boek gaat over hun vragen, boosheid, verdriet en de reacties van mensen om hen heen.

Verhalen en sprookjes op de grens van leven en dood.

Christofoor. ISBN 9062386373

Oude en nieuwe sprookjes die de dood als thema hebben.

Links naar websites rouw en verlies

www.geever.nl

GeeVer is een initiatief van meerdere Zeeuwse organisaties die zich verbonden voelen met mensen met een verstandelijke beperking in Zeeland: Arduin, het GORS, Tragel, de Federatie van Ouderverenigingen, het dekenaat van de Rooms Katholieke kerk, het dienstencentrum van de Protestantse Kerk in Zeeland, het Leger des Heils en andere kerken binnen de Raad van Kerken in Zeeland. De initiatiefnemers zijn vertegenwoordigd in het bestuur van Stichting GeeVer. Voor de uitvoering van de werkzaamheden is aansluiting gezocht bij het protestant Dienstencentrum Zeeland. Consulente levensbeschouwing ten behoeve van de ontwikkeling van geestelijke verzorging voor mensen met een verstandelijke beperking is Anneloes Steglich, medewerkster levens- en geloofsvragen Ina Braber.

U kunt bij GeeVer terecht voor: informatie, werk materiaal, ondersteuning bij de ontwikkeling van activiteiten, advies en verwijzing over deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan maatschappelijke en levensbeschouwelijke activiteiten.

www.lsr.nl

Landelijke Stichting Rouwbegeleiding

De Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR) is een centraal punt waar iedereen terecht kan voor informatie, publicaties en voorlichting over rouw. Ook kan op verzoek doorverwezen worden naar diverse vormen van rouwzorg.

www.indewolken.nl

In de Wolken richt zich op verliessituaties die ontstaan door het overlijden van een belangrijke ander. Er worden brochures, boeken en andere materialen ontwikkeld voor rouwenden. Hoewel In de Wolken zich richt op alle rouwenden is zij met name gespecialiseerd in rouwende kinderen en jongeren.

www.achterderegenboog.nl

Stichting Achter de Regenboog

Ondersteunt kinderen en jongeren bij het verwerken van het overlijden van een dierbare

www.kankerspoken.nl

Ondersteunt mensen die te maken hebben met kanker in hun omgeving.

www.vook.nl

Vereniging Ouders van een Overleden Kind is een zelfhulporganisatie van ouders van een overleden kind, die begrip en medeleven willen bieden aan lotgenoten.



