

Inhoud

I Deel 1 Achtergrond

1	Inleiding	3
1.1	Waarom vertellen we het slechte nieuws niet?	5
1.2	Slecht nieuws gaat niet weg	5
1.3	Over dit boek	6
2	Verstandelijke beperkingen	11
2.1	Definitie	12
2.2	Enkele belangrijke overwegingen	13
2.3	Ernst van verstandelijke beperking	13
2.4	Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking zijn er?	15
3	Wat is slecht nieuws?	17
3.1	Is het nieuws en is het slecht?	18
3.2	'Slecht' is subjectief	19
4	Slechtnieuwsgesprekken – bestaande kennis, vaardigheden en richtlijnen	21
4.1	Moet slecht nieuws per se verteld worden?	22
4.2	Bestaande richtlijnen voor slechtnieuwsgesprekken	23
4.3	Hoe pas je de bestaande richtlijnen toe op mensen met een verstandelijke beperking? ...	24
5	Waarom zijn er nieuwe richtlijnen voor slechtnieuwsgesprekken nodig?	25
5.1	Het verhaal van Peter	26
5.2	Waarom werken bestaande richtlijnen niet?	27
5.3	Wat nu met die huidige richtlijnen?	28

II Deel 2 Richtlijnen voor het overbrengen van slecht nieuws aan mensen met een verstandelijke beperking

6	Overzicht van de richtlijnen	33
6.1	Een kennisframe opbouwen	34
7	Component 1: een kennisframe opbouwen	37
7.1	Een proces, geen gebeurtenis	38
7.2	Wat is kennis?	39
7.3	Kennis opbouwen	41
8	Component 2: begripsvermogen	45
8.1	Wat is begrip?	46
8.2	Hoeveel kan iemand begrijpen?	47

8.3	Wilsbekwaamheid.....	47
8.4	Het begripsvermogen inschatten.....	48
8.5	Hoeveel begrijpen de verwanten?.....	49
9	Component 3: alle betrokkenen.....	51
9.1	Niemand kent het hele plaatje.....	52
9.2	Verwanten.....	52
9.3	Professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.....	53
9.4	Algemeen en gespecialiseerd medisch personeel.....	54
9.5	Iedereen is nodig.....	54
10	Component 4: ondersteuning.....	57
10.1	Niemand kan zonder ondersteuning.....	58
10.2	Familie.....	58
10.3	De begeleiders.....	59
10.4	Gespecialiseerd personeel in de gezondheidszorg.....	60
10.5	De nieuwe richtlijnen zijn een startpunt, geen eindproduct.....	61
III	Deel 3 De richtlijnen gebruiken	
11	Hoe delen we kennis in stukjes op?.....	65
11.1	Achtergrondkennis.....	66
11.2	Wat gebeurt er nu?.....	69
11.3	Wat gaat er in de toekomst gebeuren?.....	69
12	Wanneer kunnen we beginnen kennis op te bouwen?.....	73
12.1	Achtergrondkennis opbouwen.....	74
12.2	Wanneer kun je iemand het beste helpen de toekomst te begrijpen?.....	75
12.3	Welke stukjes kennis moeten we aanreiken?.....	78
12.4	Hoeveel stukjes kennis moeten we aanreiken?.....	78
13	Wie kan stukjes kennis aanreiken?.....	81
13.1	Iedereen kan kennis aanreiken.....	82
13.2	De allereerste keer dat het slechte nieuws verteld wordt – hoe moet dat?.....	83
13.3	Informatie met elkaar delen.....	84
14	Wie moet het als eerste weten?.....	85
14.1	De rechten en belangen van de patiënt.....	86
14.2	Drie voorbeelden.....	87
15	Hoeveel kan iemand begrijpen?.....	91
15.1	Begrijpt iemand meer of minder dan het lijkt?.....	92
15.2	Hoe beoordeel je begripsvermogen?.....	93
15.3	Begrip gaat soms verder dan woorden.....	93

16	Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking	95
16.1	Communicatie	96
16.2	Augmentatieve en alternatieve communicatie	97
16.3	Ernstige communicatieproblemen	97
16.4	Eenvoudige taal gebruiken	98
16.5	Checken: wat heeft iemand begrepen?	99
16.6	Abstracte begrippen	100
17	Wanneer is te veel informatie schadelijk?	103
17.1	Sommigen kunnen te veel informatie niet aan	104
17.2	Kan iemand de informatie begrijpen, onthouden en afwegen?	105
18	Onverwacht slecht nieuws	111
18.1	Onverwacht slecht nieuws vertel je direct	112
18.2	Helpen met begrijpen	112
19	Wat als er onenigheid is over wel of niet vertellen?	115
19.1	Tegen slecht nieuws beschermd worden	116
19.2	Slecht nieuws over iemands eigen gezondheid	117
19.3	Ander slecht nieuws	119
19.4	Hoe je deze richtlijnen kunt gebruiken als er onenigheid is	120
20	Aanvullende adviezen	123
IV	Deel 4 Voorbeelden van de richtlijnen in de praktijk	
21	Inleiding op de voorbeelden	129
21.1	Niemand kan het hele plaatje zien	130
21.2	Het kennisframe vaststellen	130
21.3	De figuren in de voorbeelden 'lezen'	131
22	Voorbeeld A: Jeremy en Christina hebben kanker	133
22.1	Jeremy Wilson	134
22.2	Christina Doherty	138
23	Voorbeeld B: Ahmed en Carol moeten verhuizen	141
23.1	Ahmed Rashid	142
23.2	Carol Green	144
24	Voorbeeld C: de vriend van Moira, Ben en Isabel is dement geworden	149
24.1	Moira Evans	150
24.2	Ben Abraham	152
24.3	Isabel Almaraz	154

Bijlagen

Bijlage 1 Kort overzicht van de richtlijnen 159

Bijlage 2 Tien leidende vragen 161

Bijlage 3 Bronnen..... 163

Over de auteur 165

Literatuur..... 167

Register..... 171

Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een
verstandelijke beperking?

Een handleiding voor familie, begeleiders en andere
professionals

Tuffrey-Wijne, I.

2014, XVI, 173 p. 23 illus., Softcover

ISBN: 978-90-368-0420-2